



**RAQUEL SILVA
ALMEIDA**

**VIVER COM A DIFERENÇA... MAS SEM
INDIFERENÇA**



**RAQUEL SILVA
ALMEIDA**

**VIVER COM A DIFERENÇA... MAS SEM
INDIFERENÇA**

Projecto apresentado à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação na área de especialização em Educação Social e Intervenção Comunitária, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Rosa Lúcia de Almeida Leite Castro Madeira, Professora Auxiliar do Departamento de Ciências da Educação da Universidade de Aveiro.

o júri

presidente

Prof. Dr.^a Maria Manuela Bento Gonçalves
Professora Auxiliar da Universidade de Aveiro

Dr.^a Patrícia Glória Soares de Albergaria de Almeida
Investigadora Auxiliar da Universidade de Aveiro

Prof. Dr.^a Paula Ângela Coelho Henriques dos Santos
Professora Auxiliar da Universidade de Aveiro

Prof. Dr.^a Rosa Lúcia de Almeida Leite Castro Madeira
Professora Auxiliar da Universidade de Aveiro

agradecimentos

Agradeço à Janete, à Regina, à Fátima, à Betinha, ao Luís Miguel e a todos os seus familiares que permitiram e contribuíram com todo o seu saber para que esta obra fosse possível.

Agradeço aos meus colegas de Mestrado que, com os grandes debates desenvolvidos, permitiram-me alargar os meus conhecimentos.

Agradeço à minha orientadora, a Professora Doutora Rosa Madeira, por me ter alargado os horizontes com a sua sabedoria e me ter levado a reflectir sobre os verdadeiros problemas sociais presentes na nossa sociedade.

Agradeço ao aluno de Mestrado Nuno Ribeiro e à sua orientadora, a Professora Margarida Almeida, pelo seu grande contributo ao darem continuação a este projecto.

Agradeço à minha família pelo apoio e por nunca me ter deixado desistir dos meus sonhos, mesmo nos momentos mais difíceis.

palavras-chave

Inclusão, exclusão, educação social, participação.

resumo

O projecto viver com a diferença... mas sem indiferença parte das experiências de vida de um grupo de cinco pessoas, cujo contexto varia entre a zona de Aveiro e Águeda. É um projecto baseado no método de investigação participativa, utilizando como técnica as abordagens biográficas. Consideramos que o projecto contribuiu para haver um sentimento de valorização da pessoa, elevando a sua auto-estima e auto-confiança. Acreditamos que seria demasiado pobre ficar apenas pelos diálogos entre os sujeitos e o investigador, pelo que surge a iniciativa de criar um dispositivo com recurso ao computador e à Internet, onde seja possível estabelecer aquilo que chamamos de comunicação síncrona, onde algumas barreiras de comunicação possam ser o mais possível eliminadas, não só para este grupo com o qual iniciamos o projecto, mas também para outras pessoas com outras dificuldades e/ou interessadas nas questões debatidas, procurando assim comunicar o mesmo de formas diferentes.

keywords

Inclusion, exclusion, social education, participation.

abstract

The project to live with the difference ... but without indifference it leaves of you experience of life of a group of four persons, whose context varies between the zone of Aveiro and Águeda. It is a project based on the method of investigation participative, using like technique the biographical approaches.

We think that the project contributed in order that was a feeling of increase in value of the person, lifting up his auto-esteem and auto-car. We believe what it would be too poor to be only for the dialogs between the subjects and the investigator, because the initiative appears of creating a device with resource to the computer and to the Internet, where it is passively to establish what we call a synchronous communication, where some barriers of communication could be more passively removed, not only for this group with which we begin the project, but also for other persons with other difficulties and / or interested in the debated questions, trying to communicate so the same of different forms.

Índice

1.Introdução.....	5
Parte I.....	7
2.A construção de um ponto de partida: o lidar com as contradições e dificuldades.....	7
Introdução.....	7
2.1 Educação social como recurso no combate à exclusão social.....	7
2.2 A exclusão social como privação de condições de exercício de direitos.....	8
2.3 A inclusão como campo de intervenção da educação social.....	10
2.4 A educação (social) para a inclusão das pessoas com deficiência.....	10
2.5 A educação inclusiva como filosofia e prática de mudança de atitudes.....	13
2.6 A educação social como lugar de escuta e produção de (re) conhecimento.....	14
Parte II.....	17
3. Opções metodológicas.....	17
Introdução.....	17
3.1 A metodologia - como lugar de exploração e de opções.....	18
3.2 Uma aproximação à investigação participativa.....	19
3.3 Das questões técnicas às preocupações éticas a considerar.....	20
4. O ponto de partida.....	23
4.1. A entrada no terreno: as precauções e os procedimentos.....	25
4.2 Os sujeitos de quem fomos ao encontro.....	26
4.3 Encontro com os sujeitos: as condições e o registo.....	27
4.3.1 Os encontros e os contextos de comunicação.....	29
4.3.2 As memórias dos encontros como matéria de investigação.....	29
4.3.3 Da relação de investigação ao projecto.....	31
4.5 Ponto de chegada.....	32
Parte III.....	33

5. A (re) descoberta da trajectória de vida como lugar social	33
5.1 Viver com a diferença em Aveiro.....	34
5.1.1 A Janete uma trajectória construída no espaço público com o apoio privado.....	34
- O inter-conhecimento de quem se define como pessoa realizada	35
5.1.2 O tempo de vida da Betinha, vivido como “bem comum” no espaço privado.....	36
- O tempo partilhado com quem deseja a invisibilidade, mas não o esquecimento	39
5.2 Viver com a diferença em Águeda	41
5.2.1 A história contada como aventura de um “pioneiro” na integração escolar.....	42
5.2.2 Uma narrativa construída contra a sombra do estigma social da deficiência.....	45
- O encontro vivido como esperança de saída para algures para ser quem é	47
5.2.3 A Regina que se dá a conhecer	48
- A mulher inteligente e a cidadã activa com quem me encontrei fora do face a face.....	51
Parte IV	53
6. Romper com a indiferença face à (s) diferença (s) que somos... uma questão de boa vontade?.....	53
6.1 Perguntas emergentes sobre aspectos que podem estar ausentes nos projectos de inclusão	53
6.2 Do processo ao projecto: a sustentabilidade como desafio	57
Bibliografia.....	60
Anexos.....	62
Anexo I – Janete	63
Notas de campo	63
Entrevista de 4 de Dezembro de 2008	64
Anexo II – Regina	72

Notas de campo	72
A história de vida registada por Regina (22 de Dezembro de 2008).....	77
Conversa através do MSN (26 de Dezembro de 2008)	85
A inclusão no local onde vive e na sociedade (e-mail de 8 de Janeiro de 2009)	86
A inclusão na escola e burocracias sociais (5 de Fevereiro de 2009).....	88
Conversa através do MSN (24 de Fevereiro de 2009).....	89
Frases que retratam um percurso de vida/opiniões pessoais (5 de Março de 2009).....	90
O meu núcleo familiar/os meus amigos/a minha rotina (30 de Março de 2009).....	92
Círculo de amigos (30 de Março de 2009)	93
 Anexo III – Betinha	 94
Notas de campo	94
Encontro de 27 de Dezembro de 2008	105
Encontro de 3 de Janeiro de 2009.....	112
Encontro de 17 de Janeiro de 2009.....	117
Encontro de 31 de Janeiro de 2009.....	120
Encontro de 7 de Março de 2009	122
Encontro de 21 de Março de 2009.....	127
Círculo de amigos (21 de Março de 2009)	128
PATH's.....	129
 Anexo IV – Fátima	 131
Notas de campo	131
As memórias de vida da Fátima (e-mail de 2 de Fevereiro de 2009).....	135
O seu dia-a-dia / a inclusão no local onde vive e na sociedade (e-mail de 7 de Fevereiro de 2009).....	136
A minha semana	138
Encontro de 21 de Fevereiro de 2009.....	140
Círculo de amigos (30 de Março de 2009)	156
 Anexo V – Luís Miguel.....	 157
Notas de campo	157

Encontro de 9 de Fevereiro de 2009	161
Memórias de D. Luísa – mãe do Luís Miguel (17 de Maio de 2009)	177
PATH's	191
 Anexo VI	 192
Cruzamento de ideias.....	192

1.Introdução

O projecto “Viver com a diferença... mas sem indiferença” surge no âmbito do Mestrado em Ciências da Educação, especialização em Educação Social e Intervenção Comunitária, a partir de preocupações teóricas e sociais, com a persistência de fenómenos de exclusão de grupos minoritários, mesmo em contextos favorecidos como Aveiro e Águeda.

O projecto teve como fonte de inspiração a REDEinclusão, que foi institucionalizada através da Associação Cidadãos do Mundo e que assume a educação inclusiva como ferramenta indispensável para melhorar o nível de aceitação e valorização da diferença e para promover a justiça social e a qualidade de vida dos grupos sociais minoritários.

Este projecto pretendeu contribuir para a compreensão dos factores que promovem e/ou dificultam o processo de inclusão social das pessoas com deficiência ao longo das suas vidas, a partir das próprias pessoas, das suas vivências e do modo como se posicionam perante a realidade em que se encontram. Pretendeu também contribuir para as implicar no diálogo sobre a possibilidade de remoção das barreiras que as tornaram vulneráveis à discriminação e marginalização social, apesar da existência de políticas inclusivas.

Para tal procurámos escutar e trazer a voz silenciada destas pessoas para o espaço público, lugar onde pudessem tomar consciência da sua condição social de sujeito com direitos próprios ao bem-estar e à auto-determinação, enquanto cidadãos e cidadão do mundo, membro da sociedade e parte integrante das suas comunidades.

Ao longo do relatório, procuraremos dar conta do diálogo com estas pessoas e a sua realidade, onde a prática e a teoria tiveram que dialogar continuamente no sentido de produzir um conhecimento social e (auto) biográfico contextualizado e crítico, gerador de perspectivas e vontades de mudança social. O relatório será apresentado em quatro momentos. Assim, num primeiro momento, iremos abordar algumas referências teóricas nas quais sustentamos as nossas ideias e intenções, para podermos reflectir criticamente desde o início da nossa caminhada; num segundo momento, iremos fazer uma narrativa de todo o processo, depois de justificarmos as escolhas relativas à metodologia, aos procedimentos técnicos e cuidados éticos que tivemos que assumir desde a nossa entrada no terreno; num terceiro e quarto momentos, procuraremos analisar criticamente os dados gerados, com os quais procurámos construir um novo ponto de partida que pudesse

sustentar o processo de intervenção iniciado ou desafiasse o retomar das vozes escutadas em projectos de investigação-acção participativa a desenvolver num período mais prolongado.

Parte I

2. A construção de um ponto de partida: o lidar com as contradições e dificuldades

Introdução

Nesta parte do nosso trabalho, pretendemos enquadrar o nosso projecto no âmbito das preocupações da educação social, enquanto campo de conhecimento e de intervenção sócio-comunitária, cuja origem está associada à crescente democratização das sociedades e ao interesse de prevenir e enfrentar a exclusão social, através de políticas e medidas promotoras da inclusão. Procuraremos também situar a problemática da exclusão social como privação de condições de exercício de direitos e a inclusão das pessoas com deficiência como desafio ético e prático, visado pela Educação Inclusiva e que deveria ser promovida como filosofia para além dos limites do espaço e do tempo escolar.

2.1 Educação social como recurso no combate à exclusão social

A reconstrução política e económica em alguns países europeus, após a Segunda Guerra Mundial, foi um dos factores que influenciou o aparecimento da educação social, como meio de fortalecer a democratização e consciencializar os indivíduos sobre os seus direitos sociais. Podemos assim associar o seu surgimento com a crescente democratização das sociedades, com o aparecimento de sistemas de protecção social e de novas políticas sociais, que respondem a mudanças na economia, à diversidade cultural, entre outros aspectos. Neste momento, o aumento do desemprego, a imigração, o envelhecimento das populações, as mudanças nas estruturas sociais, a pobreza e a exclusão social são alguns dos problemas e factores que mobilizam e dificultam a intervenção neste domínio.

Alguns autores, como Lamarck, Darwyn e Spencer, consideram a educação social como um meio de favorecer a adaptação dos indivíduos, através de processos de aquisição de conhecimentos, que lhes permitam adaptar-se ao meio, ao longo das suas vidas, no sentido de acompanharem a sociedade e as suas constantes mudanças. Outros autores consideram a educação social como um acto de socialização, de transmissão e interiorização das normas, atitudes e valores estabelecidos, contribuindo desta forma para a

integração e participação dos indivíduos na sociedade. A adaptação ao meio é entendida de uma forma muito mais complexa, como processo através do qual o indivíduo dito biológico é transformado num indivíduo social.

Para Quintana – Cabanas (2000), a educação social consiste numa acção profissional qualificada aplicada num determinado sistema social, que requer a análise e interpretação da realidade social. Trata-se de uma acção consciente, reflexiva e planificada por parte do profissional, que exige o recurso a técnicas e metodologias que permitam a melhoria do contexto social em questão.

Enquanto prática, a educação social procura dar resposta às necessidades que podem surgir desde o período da infância até ao fim da vida de um indivíduo; procura intervir sobre as realidades sociais e situações desajustadas, que afectam os sectores menos privilegiados da sociedade. Neste sentido, pode ser considerada como acção de defesa dos Direitos Humanos, que têm como finalidade atingir a igualdade de oportunidades para todos os cidadãos.

O trabalho social realizado no âmbito da educação social baseia-se em perspectivas educativas e não apenas em actividades assistenciais. Deve ser considerado como uma actividade pedagógica e interdisciplinar a exercer dentro e/ou fora da escola, em diversos contextos, que incluem: a educação de infância, a educação não formal de adultos, a animação sociocultural e a pedagogia social e ocupacional, a ajuda e assistência à família de crianças e adolescentes em risco, os centros e residenciais e a acção junto de grupos vulneráveis à exclusão: crianças e adolescentes em conflito com a lei, pessoas com doenças mentais, minorias étnicas, entre outros.

É neste sentido que a educação social constitui uma ferramenta na luta contra a exclusão social, que continua a afectar algumas pessoas e grupos na nossa sociedade.

2.2 A exclusão social como privação de condições de exercício de direitos

Segundo alguns autores, o conceito de exclusão social está ligado ao conjunto de privações a nível social, económico, cultural e participação cívica, com que uma pessoa se confronta no seu dia-a-dia. É tudo aquilo que impede aos cidadãos o acesso a bens,

recursos, condições ou estatutos que lhes impeçam de usufruir de oportunidades em condições de igualdade.

A exclusão social pode ter a sua origem em três grandes factores (i) factores de ordem macro, que estão relacionados com o funcionamento da sociedade, com o tipo de sistema económico, regras e imposições do sistema financeiro, com o modelo de desenvolvimento e/ou com os valores e princípios dominantes (ii) factores de ordem meso, que podem ter origem em factores tão diversos como as políticas autárquicas, as características do mercado local de trabalho, os preconceitos sociais e culturais, as normas e comportamentos locais e as estratégias de exclusão de actores locais e, finalmente, (iii) factores de ordem micro, que se encontram no interior das famílias. (cf. Sarmiento, 2002).

Castel, citado por Costa, em 1998, define exclusão social, “ (...) *como fase extrema do processo de «marginalização», sendo este, um processo descendente ao longo do qual se verificam sucessivas rupturas na relação do indivíduo com a sociedade*”. Uma das situações de privação referidas pelo autor é a privação de tipo relacional, designada por exclusão familiar e que consiste, por exemplo, no isolamento de idosos, pessoas com deficiência ou doentes crónicos e/ou acamados, ou seja, pessoas que precisam de cuidados que lhes são negados. Este tipo de exclusão pode resultar do estilo de vida de cada família, da falta de serviços ou de uma cultura solidária.

Para Jodelet, citada por Sawai, em 2008, a exclusão social é um conceito bastante amplo que abrange diversos fenómenos, pelo que será necessário falar da exclusão social na sua generalidade, mas também na sua especificidade, uma vez que reconhecemos que cada problema social tem as suas próprias características. No entanto, existe uma característica comum a todos os tipos de exclusão social que está associado ao nível das interações entre os indivíduos num determinado contexto.

Na sua perspectiva, a exclusão social pode ser sentida através de diversas formas, por exemplo através da segregação/afastamento do indivíduo, da marginalização, onde o sujeito é colocado à parte de um determinado grupo, instituição ou corpo social e através da discriminação, onde a pessoa é privada de determinados bens ou recursos indispensáveis. Segundo a mesma autora, limitar o indivíduo a ter todos os acessos sociais aos quais todos deveriam ter direito pode gerar não só uma desorganização a nível familiar e social, como também uma socialização defeituosa e a perda de sinais identificatórios.

Por sua vez, o uso do conceito de exclusão social é também criticado por Castel (1995), citado por Carreteiro (2008), na medida em que pode limitar-se a constatar os aspectos negativos relacionados com a integração dos indivíduos nos diversos contextos, sem exigir a análise das causas que originam o surgimento das situações de exclusão. Como alternativa, o autor propõe a noção de “desafiliação social”, que requer a análise das situações, por partir do pressuposto de que *“há sempre algum tipo de inserção ou de afiliação do sujeito individual ou colectivo, no interior de certas categorias e sistemas sociais”*.

2.3 A inclusão como campo de intervenção da educação social

Não é possível falarmos de exclusão e de inclusão sem compreender os seus diferentes significados. À primeira vista, podemos dizer que são conceitos opostos, já que o primeiro indica o afastamento do indivíduo da sociedade, enquanto o segundo sugere a sua integração como parte da sociedade.

Uma pessoa incluída é aquela que tem acesso a todos os direitos de um cidadão, como por exemplo o acesso a um trabalho digno, à educação, o usufruto de uma habitação com as condições mínimas para a sobrevivência e acesso a equipamentos sociais que garantam a qualidade de vida

A inclusão social, enquanto oposto da exclusão, é considerada como situação que permite que todos os cidadãos usufruam dos direitos sociais, em condições de igualdade, em todas as suas dimensões e campos de incidência. Trata-se, portanto, de um processo em que intervêm factores, como as relações de classe social e o nível educacional (cf. Sarmiento citado por Rodrigues, 2003).

O conceito de inclusão pode também estar associado à forma como os actores sociais se relacionam e participam dentro de um espaço social comum a todos, pelo conhecimento de regras e mecanismos de funcionamento da sociedade.

2.4 A educação (social) para a inclusão das pessoas com deficiência

Podemos procurar compreender toda a experiência de vida de algumas pessoas a partir da deficiência de que é portadora, ou seja, de *“qualquer perda ou alteração de uma*

estrutura ou de uma função psicológica ou anatómica...que podem ser temporárias ou permanentes, representando a exteriorização de um estado patológico e, em princípio, reflectem perturbações a nível orgânico” (Organização Mundial de Saúde)¹

No entanto, adoptar este ponto de vista seria discordar com a afirmação de Tunes (2007) de que *“é um contra-senso falar da inclusão de excluídos quando bastaria, não excluí-los, chamando-os pelo próprio nome”*.

A autora defende que a própria noção de deficiência é uma manifestação de preconceito, é uma categoria que, ao ser aplicada a todas aquelas pessoas que possuem uma falta de habilidade, capacidade ou inteligência para desenvolver qualquer tipo de acção, cria condições para que a sociedade possa esquecer que, atrás desta categorização, existe uma pessoa com nome próprio e que, ao ser rotulada, fica impedida de seguir a vida habitual de um indivíduo (cf. Tunes; 2007).

Segundo alguns autores, a noção de que a educação pode ser inclusiva desenvolveu-se por efeito da Declaração dos Direitos Humanos e de outros movimentos sociais, tais como o movimento Hippie, pela emancipação feminina e afirmação do poder negro.

Só a partir da década de sessenta é que a educação viu ampliar a sua dimensão para além do contexto escolar e passou a ser definida como um sistema aberto e como uma actividade social, que se aproxima dos grupos sociais com mais problemas, que até então pareciam ser ignorados.

Este foi o período em que emergiu o movimento das pessoas com deficiência pela mudança social, no sentido de uma sociedade mais igualitária. No entanto, uma das críticas que são feitas a estes movimentos está relacionada com o facto de estas terem lutado de forma independente, não tendo por isso conseguido a força que seria necessária para gerar a mudança social.

Stainback (1999) entende a luta pela inclusão como um movimento político e de libertação, que procura inverter determinadas ideias sobre as pessoas com deficiência, como incapazes. Defende-se a promoção de medidas e acções que permitam que estas pessoas se sintam parte integrante da nossa sociedade, em vez de afastá-las e criar barreiras à sua participação social. A mesma autora refere que um dos problemas das crianças que

¹ Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. (1998). *Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens – Resultados Globais*. 2ª Edição. Cadernos SNR nº 9. Gráfica Sacavenense. Lisboa.

estavam inseridas em locais segregados era o facto de estas receberem uma educação pouco útil para a vida real.

Para Ainscow e Ferreira (citado por Rodrigues, 2003), o acesso à educação é um bem valioso que pode colmatar a exclusão social. A educação é cada vez mais investida como um meio privilegiado para dar respostas aos problemas sociais, como podemos perceber também neste documento da UNESCO (2005) em que se afirma que “ (...) *a educação é um importante veículo através do qual adultos e crianças económica e socialmente marginalizadas podem ter a possibilidade de mudar as suas oportunidades de vida e obter as condições para uma maior participação nas suas comunidades*”. Podemos assim reconhecer que a escola inclusiva é uma escola que permite que crianças aprendam desde muito cedo a conviver com a diferença, aprendendo os dons da solidariedade e da tolerância. É de facto uma escola onde crianças com dificuldades e/ou deficiências aprendem a viver no seu mundo – no mundo da diversidade.

De acordo com Ainscow (citado por Skliar, 2003), a educação inclusiva deve “falar” em nome dos oprimidos, de todos aqueles que, na sociedade, se apresentam como cidadãos sem voz, deve incentivar para a reivindicação de uma educação para todos, principalmente para aqueles que vivem em desvantagem. Deve também, por outro lado, desenvolver publicações/directrizes para o governo dos estados-membro da ONU, com o objectivo de alcançar a implementação de mudanças no sistema educativo como um todo, pela necessidade de se criar uma nova sociedade onde prevaleçam princípios de direitos humanos para todos.

A educação inclusiva pode reconstruir a escola como espaço que celebre a diversidade, no respeito pelas características pessoais de cada um, deixando de percepcionar algumas crianças como um “perigo”, apenas porque são diferentes. (cf. Ainscow 1999, Bérnard da Costa 1996 et al citados por Rodrigues, 2003).

O que parece importante reforçar é a ideia de que o objectivo da inclusão é criar uma sociedade onde todas as crianças aprendam em conjunto; é criar um mundo diferente, onde todas as pessoas se reconheçam e se interajudem mutuamente numa base de solidariedade, onde exista um lugar para cada pessoa, incluindo para as pessoas com deficiência (cf. Stainback, 1999).

2.5 A educação inclusiva como filosofia e prática de mudança de atitudes

Não podemos esquecer que existe todo um conjunto de acontecimentos históricos que marcaram o surgimento do conceito de inclusão, que levaram à questão do conceito de integração, pensado como processo progressivo que se iniciava com a inclusão física, social e, finalmente, escolar.

A defesa da ideia de que as crianças com deficiências ligeiras poderiam aprender com sucesso nas classes regulares surgiu nos anos setenta. Os direitos deste grupo de crianças passou desde então a exigir a reestruturação do próprio sistema educativo, bem como a criação de condições de resposta às necessidades de todas as crianças, criando condições para que hoje possamos idealizar o que conhecemos como escola inclusiva.

De acordo com Stainback (1999), ao contrário do que acontecia em épocas anteriores, defende-se que as pessoas com deficiências tenham uma educação que lhes permita participar de forma mais activa no mundo real; uma educação que as ajude a aprender a agir e a interagir com os seus pares, ao mesmo tempo, permitindo que a sociedade aprenda, de igual modo, a interagir com todas as crianças sem preconceitos.

A publicação do Warnock Report (1978) foi um dos principais contributos para que as crianças tivessem deixado de ser separadas dos seus pares, para serem educadas como pessoas singulares, com as suas diferenças e com direito a respostas adequadas às suas necessidades educativas.

Para Correia (citado por Skliar, 2003), o modelo integrador que passou a orientar as políticas educativas era considerado como uma das formas de aproximar as crianças com NEE (Necessidades Educativas Especiais) das aptidões académicas e sociais das outras crianças, por meio da prestação de serviços educacionais fora da classe regular. Acreditava-se, que mais tarde, estas crianças poderiam vir a juntar-se às restantes em termos académicos e em termos sociais. Caberia à criança adaptar-se, para poder fazer parte do sistema educativo e da sociedade em geral. Segundo este mesmo autor, o modelo inclusivo voltou-se para a defesa dos direitos destas crianças, fez incidir a atenção sobre a criação de igualdade de oportunidades e procurou manter um discurso social que compromete a sociedade como responsável pela mudança.

A inclusão é um movimento posterior. De acordo com Miles et al (s/d), é um modelo que reconhece todas as crianças como sendo diferentes, defendendo que não é a criança que se deve adaptar ao sistema, mas sim o sistema educativo e a sociedade à criança, procurando responder às necessidades individuais de cada sujeito, de uma forma flexível. Na perspectiva da inclusão, todos os apoios a este grupo de crianças devem ser prestados de uma forma mais indirecta e dentro da própria sala de aula, nas classes regulares, excepto em casos excepcionais.

Um documento muito importante para sustentar este processo foi a Declaração de Salamanca (1994) que defende que *“todos os alunos devem aprender juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentam. Estas escolas (inclusivas) devem reconhecer e satisfazer as necessidades diversas dos seus alunos, adaptando-se aos vários estilos e ritmos de aprendizagem, de modo a garantir um bom nível de educação para todos através de currículos adequados, de uma boa organização escolar, de estratégias pedagógicas, de utilização de recursos e de uma boa cooperação com as respectivas comunidades”*.

Perrenoud (1996) (citado por Rodrigues; 2003) chama a atenção para a importância que este acontecimento teve, pois permitiu alertar as pessoas para as complexidades do processo de integração. Porém, de acordo com o autor, considera-se um erro utilizar a palavra integração pela simples presença de uma criança com determinadas dificuldades numa turma de ensino regular. Estar incluído é mais do que a simples presença física, porque implica, acima de tudo, que as pessoas se sintam parte pertencente da escola e que a escola se sinta, de igual modo, como responsável pelos cidadãos.

A inclusão consiste numa visão aberta e positiva sobre a diversidade; deve ser entendida em termos de superação de barreiras físicas e curriculares, como um processo que requer sistemas de apoio e métodos de comunicação e como um desafio de colaboração e de promoção da igualdade, conforme aos ideais democráticos (cf. Wilson 2000, citado por Rodrigues, 2003).

2.6 A educação social como lugar de escuta e produção de (re) conhecimento

Como temos vindo a reflectir, o envolvimento da educação no processo de inclusão das pessoas com deficiência corresponde a um longo caminho já percorrido. No entanto, Miles et al (s/d) sinalizam um conjunto de obstáculos que se opõem à concretização desta possibilidade e que inclui atitudes negativas e preconceituosas perante a deficiência, a invisibilidade social deste grupo na comunidade e na escola, a precaridade de condições materiais e sociais de acesso a oportunidades por alguns grupos, a indiferença à diferença de algumas necessidades específicas, a discriminação de género e a dependência.

Do conjunto das barreiras enunciadas, consideramos importante sublinhar como matéria de reflexão deste projecto (i) os sentimentos e as atitudes, da parte dos pais, professores, da sociedade em geral e da própria pessoa, perante a deficiência pelo impacto que pode ter sobre a auto-estima e a quebra do isolamento social, que pode ser precipitado pela limitação de capacidade da própria pessoa, mas também dos recursos do seu ambiente físico, social e cultural; (ii) a invisibilidade destas pessoas como grupo social de toda e qualquer sociedade e comunidade que decorre e que concorre também para o eventual agravamento de situações de sobreprotecção e de negligência na esfera privada e familiar; (iii) a invisibilidade gerada pela indiferença à diferença de algumas das suas necessidades específicas, pelos contextos em que estão presentes e face aos quais podem ter dificuldades de comunicação, locomoção autónoma, acesso ao apoio e à compreensão da informação, inserção e interacção social, segundo a dimensão do grupo ou do tipo de actividade; (iv) a pobreza ou a falta de meios para corresponder ao custo de bens e serviços facilitadores da participação social e acesso a oportunidades de estudo, trabalho, lazer e relacionamento com os pares e com os outros em geral; (v) as atitudes de discriminação, devido à frustração de expectativas relacionadas com o género, pois há evidência de que as meninas são mais susceptíveis de serem percepcionadas como uma sobrecarga familiar por terem os seus direitos individuais menos reconhecidos pela cultura dominante (vi) a dependência física para o auto-cuidado que aumenta a sua vulnerabilidade a situações de abuso e silenciamento da queixa.

Foi a partir destas preocupações, enriquecidas pelo olhar e discurso teórico sobre a educação e a inclusão e na perspectiva própria da educação social, que elaborámos o nosso

projecto de produção de conhecimento-intervenção social. Projecto que nos levou a compreender as consequências do facto das pessoas pertencentes a este grupo social serem reconhecidas mais pelas suas incapacidades do que pelas suas lutas quotidianas e solitárias, por sobreviverem à indiferença e existirem com, e não apesar, da (s) sua (s) diferença (s).

Como pudemos ler e reflectir no processo que apresentaremos nas páginas que se seguem, independentemente das suas diferenças, todas as pessoas têm experiências de vida marcantes que merecem ser conhecidas e reconhecidas na sua singularidade; têm opiniões próprias sobre temas comuns e podem contribuir para melhorar a sociedade que as silencia, que redige leis e promove políticas que, por vezes, não respondem às necessidades e aspirações de participação e inclusão social. Mas como conhecer e fazer reconhecer, socialmente, as suas potencialidades e capacidades, enquanto membros de pleno direito em circunstâncias de isolamento em que se encontram? Este foi o desafio deste trabalho.

Parte II

3. Opção metodológica

Introdução

Tal como anunciámos na introdução, nesta parte do nosso trabalho, pretendemos narrar o processo através do qual produzimos conhecimento e procuramos dar visibilidade social à vida de cinco pessoas adultas, cuja identidade social tem sido definida por referência à deficiência de que são portadoras e pelas atitudes de preconceito social.

Enquadrar o nosso projecto no âmbito da educação social justifica-se assim pelas possibilidades que este campo da educação oferece, como parte dos esforços necessários para questionar visões retrógradas, que persistem apesar da existência de documentos em defesa dos direitos das pessoas com deficiência e que precisam ser eliminadas como barreiras à inclusão.

Com este trabalho, quisemos entrar nos seus mundos pessoais e sociais e escutar as suas vozes sobre a realidade que vivem como própria, as suas experiências e os seus sonhos individuais e colectivos, através da reconstrução do nosso próprio olhar sobre o outro e sobre nós mesmos. Mas como construir uma relação de respeito perante o outro, investigar e ao mesmo tempo criar condições para que as suas vozes pudessem ser ouvidas, por elas mesmas e para além do contexto de isolamento em que viviam, com a sua diferença (e a nossa) e apesar de toda a indiferença?

A escolha da metodologia reflecte estas preocupações, por um lado com a nossa própria capacidade de escuta e por outro da visão crítica da desigualdade que continua a marcar o acesso às oportunidades sociais e a possibilidade de satisfação de necessidades específicas individuais. Optámos pela abordagem biográfica enquanto metodologia que nos obrigaria a escutar as pessoas num discurso em primeira pessoa, e por outro lado por se tratar de um método que implica directamente a participação activa dos sujeitos.

Nesta parte do nosso trabalho, começámos por fazer algumas considerações teóricas que nos esclareceram sobre as potencialidades das histórias de vida e depois daremos conta dos procedimentos técnicos e de alguns cuidados éticos que orientaram a nossa acção, desde a entrada no terreno até à apresentação deste trabalho. Daremos assim

conta do percurso com que tentámos criar a possibilidade destas pessoas serem ouvidas por nós e para além do espaço de comunicação imediato gerado a pretexto deste trabalho.

3.1 A metodologia - como lugar de exploração e de opções

Antes de reflectir sobre a metodologia pela qual optámos no desenvolvimento do nosso projecto, consideramos importante o papel do método na consecução dos objectivos de conhecimento e de mudança social.

Para Luck (2003) o *“método pressupõe uma concepção a respeito do modo de agir e não apenas uma listagem de procedimentos, actividades e tarefas a que geralmente os elaboradores de projecto se atêm”*. A escolha, segundo a autora, deve visar a melhoria da abordagem da *“situação-problema”* que se pretende analisar e resolver. Neste sentido, a opção entre o que tem sido designado como métodos quantitativos e qualitativos merece ser reflectida, tendo em conta diferentes modos de conceber o trabalho de investigação.

A investigação quantitativa tem como base a filosofia positivista, que vê como objectivo principal da investigação a possibilidade de explicar os fenómenos através de informações válidas, do pensamento dedutivo e da generalização dos resultados. Por sua vez, a investigação qualitativa visa a compreensão e a interpretação dos fenómenos sociais, baseando-se na descrição e reconstrução dos mesmos. A diferença entre estes dois tipos de investigação, de carácter positivista e de carácter fenomenológico, é que enquanto no primeiro caso utiliza métodos quantitativos na análise dos factos e na explicação das causas dos fenómenos sociais, independentemente dos estados dos sujeitos, o segundo procura compreender e interpretar a realidade social, tendo em consideração a forma como as pessoas a percebem. (Serrano citado por Trilla, 2004).

A especificidade destes dois tipos de investigação ficou mais clara para nós quando Flick (citado por Denzin e Lincoln, 2000) nos chama a atenção para as vantagens das metodologias indutivas, quando se trata de contextos marcados por mudanças sociais e os pesquisadores são confrontados com novas realidades e perspectivas sociais, em que não há condições ainda para proceder ao isolamento das causas e efeitos, a operacionalização das relações teóricas e a quantificação dos fenómenos, tal como pretendem os métodos quantitativos.

Outros autores como Serrano (citada por Trilla, 2004) consideram mais importante o pluralismo metodológico, que se recorre da utilização de métodos qualitativos e

quantitativos, por considerar que ambos podem contribuir para uma melhor compreensão da realidade, isto é, ambos “ (...) *enriquecem-se, diversificam-se e complementam-se mutuamente*”. Na perspectiva desta autora, a escolha dos métodos depende da natureza do problema a investigar.

Dado que o problema que aqui nos ocupa é a invisibilidade e o silenciamento de pessoas que continuam a ser objecto de atitudes negativas e desconhecimento social, entendemos que deveríamos optar pela investigação qualitativa, que visa a compreensão da posição e da visão dos sujeitos face o problema. No quadro da investigação qualitativa encontramos como métodos a explorar as abordagens biográficas e abordagens com características etnográficas, a investigação-acção e a investigação participativa.

Dado que este projecto se inscreve no campo da educação social, pensámos que a abordagem biográfica e a investigação participativa seriam aquelas que nos dariam mais possibilidades de implicar os próprios sujeitos na compreensão de barreiras enfrentadas no processo de inclusão e que incluem sentimentos e atitudes dos próprios e dos demais, o lugar que as pessoas ocupam na sociedade, a relação com a diferença e as desvantagens criadas pela limitação de capacidade, não só das pessoas, mas também do meio concreto em que vivem o seu dia-a-dia e a sua condição de dependência material, física, social, etc.

3.2 Uma aproximação à investigação participativa

Para efeitos do projecto que procurámos desenvolver, tivemos em atenção que um dos objectivos da educação social é o envolvimento activo dos participantes desde o início do processo de investigação e intervenção social. Neste sentido, reconhecemos as potencialidades da investigação participativa como um dos métodos mais recentes utilizado pelas ciências sociais, que veio dar origem a uma mudança na forma como a investigação era pensada e concebida.

A investigação participativa nasceu no campo da educação, associada a movimentos populares e de educação de adultos (Participatory Rural Appraisal – PRA). Teve a sua origem nos finais dos anos 80 e inícios dos anos 90, a partir da convergência entre algumas correntes de investigação. Na sua raiz, está a proposta de investigação participativa activa de Paulo Freire (1972), a análise do sistema agrário de Conway (1987), a antropologia aplicada associada a perspectivas neo-marxistas e a investigação de campo

sobre sistemas de agricultura e a estimativa rural rápida. Todas estas correntes apresentam características comuns, como por exemplo a inovação local, o respeito pela diversidade, o fortalecimento de capacidades locais, a análise interactiva e o diálogo que dão origem a uma acção posterior. (O’Kane, 2005 citados por Christensen e James, 2005).

Boyden e Ennew (citados por Fernandes, 2005) reconhecem como atributos que podem distinguir a investigação participativa das investigações convencionais, o facto de o projecto ser sempre partilhado entre investigadores e investigados, que procuram estabelecer entre si uma relação de poder que lhes permita serem parceiros e participantes activos na recolha de dados, para alcançar um mesmo fim. A abordagem dos problemas sociais resultam, então, de uma análise colectiva entre os envolvidos, isto é, parte das experiências de vida, preocupações e necessidades dos sujeitos e da criação de ferramentas e de competências com os investigados, de forma a torná-los autónomos e capazes de intervir nos seus quotidianos.

Para Serrano (1990), a investigação participativa é *“un proceso sistemático que lleva a cabo una determinada comunidad para llegar a un conocimiento más profundo de sus problemas y tratar de solucionarlos, intentando implicar a toda la comunidad en el proceso”*.

O processo de investigação-acção participativa não se limita à planificação de determinadas actividades consideradas prioritárias para originar a mudança, exige sim uma constante análise e reflexão sobre a realidade, o que, naturalmente, pode provocar o surgimento de novas preocupações e necessidades no contexto em questão. A investigação participativa implica também a existência de um conjunto de acções que deverão ser desenvolvidas colectivamente com as pessoas envolvidas no projecto e que, por sua vez, tentam analisar e transformar a realidade (cf. Trilla, 2004).

3.3 Das questões técnicas às preocupações éticas a considerar

Segundo Norman e Lincoln (2000), o estudo de caso, as histórias de vida, as entrevistas, os artefactos, os textos e as produções culturais, os textos observacionais, históricos interactivos e visuais, que podem dar origem a uma descrição de momentos significativos e problemáticos da vida das pessoas, oferecem-nos um conjunto de opções

técnicas a utilizar em campo, que devem derivar não só de acordo com a natureza do projecto, mas também de acordo com as pessoas envolvidas.

Dado que o nosso projecto pretendia dar visibilidade e, mais tarde, criar audiências para as histórias de vida pessoais constrangidas pela deficiência, enquanto limitação de capacidades pessoais e sociais, individuais e colectivas, preocupámo-nos em saber um pouco mais sobre o mundo particular destas pessoas que, por vezes, passam despercebidas na sociedade.

Para este efeito, recorreremos às abordagens autobiográficas, pelas potencialidades realçadas por Thompson (1992), que a inscreve no trabalho da história oral construída a partir das histórias de vida contadas como percurso pelas próprias pessoas implicadas no projecto. Para este autor, a característica principal desta abordagem é o envolvimento do investigador, o que lhe permite ter acesso mais profundo à experiência vivida pelas pessoas, ainda que o acesso a este conhecimento seja um processo complexo e requeira um tempo prolongado.

Ao explorar as potencialidades das histórias de vida, Madeira (2003), chama à atenção para os vários pontos de vista e modos de utilização desta metodologia. Para Poirier, segundo a autora, a história de vida *“equivale a uma primeira versão da realidade e também a uma versão primeira, essencial emanada do principal interessado”*. Esta posição não é, no entanto, comum a outros investigadores que questionam a validade da narrativa autobiográfica como método de produção científica. Segundo a mesma autora, enquanto Bertaux (1980;1988) considera as histórias de vida como uma técnica de recolha de dados que tem potencialidades para desocultar os vários mundos sociais que coexistem numa sociedade a partir do vivido concreto, Bourdieu (1997) considera as histórias de vida como uma construção pessoal do indivíduo que, ao relatar alguns acontecimentos da sua própria vida, reinventa a sua relação com o passado, o presente e o futuro. Deste ponto de vista, a narrativa biográfica não pode ser tomada como documento objectivo sobre os costumes, hábitos e ética de um determinado grupo ou período, como propõem Bertaux e Poirier.

Relativamente ao trabalho de investigação, Madeira (2003) recorre a Chanfault-Duchet (1988), para chamar a atenção para a necessidade de se ter em conta as tensões presentes na interacção entre o investigador e o narrador; na sua perspectiva, a história de vida emerge deste espaço desde que haja o cuidado de clarificar os papéis de cada um na

produção narrativa, em que caberá ao sujeito produzir a narrativa sobre a sua história de vida e ao investigador produzir conhecimento sobre a mesma ao longo da investigação.

Foi tomando em conta os argumentos que acabámos de apresentar que reconhecemos a abordagem autobiográfica como método apropriado ao nosso objectivo de dar visibilidade a experiências e percursos de vida de quem passa pela experiência da exclusão e aos próprios sujeitos participantes.

Dada a diferença das condições e dos recursos de comunicação das pessoas que convidámos a participar na nossa investigação, recorreremos a algumas ajudas de memória e a técnicas facilitadoras da comunicação de informação biográfica, que nos permitissem compreender mais aprofundadamente a realidade vivida por elas, tendo mais presente o seu contexto de vida e a sua trajectória.

Para além das entrevistas autobiográficas, preenchemos com cada uma um mapa designado “círculo de amigos”, para localizar e assim apreender o grau de proximidade e distância das pessoas que constituem a sua rede social. Utilizámos também uma grelha relativa ao uso e distribuição do seu tempo semanal (grelha que tem vindo a ser utilizada no âmbito dos cursos EFA – Ensino e Formação de Adultos), para invocar memórias e saber qual a importância que cada actividade e acontecimento teria para a própria pessoa.

Um outro instrumento a que recorreremos foi ao PATH’s (Planeamento de um Futuro Alternativo com Esperança), em que se regista graficamente as ideias expressas como forma de incentivar e apoiar a expressão das disposições e aspirações pessoais relativamente ao futuro. Este processo tem a vantagem de poder incluir outras pessoas próximas no diálogo, com dois facilitadores da comunicação, que incentivam a expressão, registam e constróem, com palavras e imagens, o que a pessoa ou grupo imagina como um percurso viável entre as suas condições actuais da vida e a realização do seu sonho, relativamente ao futuro. O processo é baseado num guião com oito questões e, tal como em qualquer procedimento de investigação, o PATH’s depende da participação voluntária e exige que o indivíduo seja devidamente informado de todo o processo. (Stainback, 1999)

Clifford (citado por Denzin e Lincoln, 2000) chama-nos a atenção para alguns cuidados ou precauções éticas a ter presentes no trabalho de investigação: o consentimento informado como direito, a fraude à privacidade, confidencialidade e precisão. Retivemos destas considerações a exigência de informarmos todas as pessoas envolvidas no nosso projecto sobre a natureza do mesmo e sobre o carácter voluntário da sua participação.

Tomámos consciência do rigor que seria necessário imprimir em actos, como por exemplo a transcrição e/ou recurso aos diálogos dos envolvidos, de modo a evitar qualquer distorção ou omissões no sentido das opiniões expressas. Reconhecemos também a necessidade de salvaguardar a identidade das pessoas, de todos os seus dados, que precisaríamos proteger, recorrendo à regra do anonimato.

Esclarecidos todos estes aspectos, passaremos a relatar o nosso percurso de investigação participativa, no qual recorreremos a entrevistas autobiográficas, em alguns casos apoiada por instrumentos da investigação participativa.

4. O ponto de partida

O nosso interesse de dar voz a grupos sociais vulneráveis à discriminação e à exclusão social dirigiu-se, num primeiro momento, às crianças emigrantes, que pretendíamos incluir na dinâmica de implementação do projecto “Cidade Amiga das Crianças”.

Contactámos, primeiramente, um grupo de crianças emigrantes do Leste, que se encontravam todos os domingos na Junta de Freguesia para aprender a língua materna e a história do seu país. Só obtivemos permissão da associação e dos pais para reunir com este grupo nos intervalos das aulas e isto retiraria os tempos livres às crianças. Nestas condições, não nos foi possível sustentar o interesse e/ou garantir condições de participação voluntária das crianças. O mesmo aconteceu com um grupo de crianças Guineenses, que também só dispunham do tempo de intervalo dos ensaios do grupo de danças. Tal como aconteceu com o primeiro grupo, o convite de participação na investigação foi percebido como risco de restrição ao seu tempo livre.

Confrontada com estes obstáculos à participação das crianças, decorrentes da sua institucionalização e da ocupação dos seus tempos livres, fomos ao encontro de adultos com deficiência, por entender que este poderia ser um grupo social potencialmente interessado em dialogar sobre a exclusão e inclusão social, como problema social a debater e resolver no espaço público. Escutamos nas seguintes palavras de Sommerstein e Wessels (citados por Stainback e Stainback, 1999) um convite para construirmos o contexto de encontro e diálogo com estas pessoas com deficiência:

“Bem-vindo ao mundo das deficiências, onde os documentos reinam e o negativismo, o pessimismo e a resistência à mudança transpiram em cada página. Não tem de ser

assim. O negativismo é sintomático de uma sociedade competitiva que idolatra os vencedores e evita os perdedores. Este preconceito faz com que a sociedade e os próprios pais encarem a deficiência não como uma característica pessoal neutra, mas como uma qualidade negativa definidora que requer segredo, defensiva e vergonhosa. A natureza estigmatizante desse negativismo tem evitado que as crianças com deficiência sejam bem recebidas nas escolas do seu bairro, contribuindo assim para a negação de sua cidadania plena nas comunidades”.

Este foi o novo ponto de partida do caminho que decidimos percorrer para este projecto, recuperando assim um sonho antigo, anterior à licenciatura em educação de infância, quando as crianças com deficiência já suscitavam o nosso interesse em proporcionar-lhes meios e oportunidades de participação activa na sociedade, enquanto cidadãos que mereciam ser respeitadas.

O projecto passou assim a ter como principais actores e co-autores um grupo de pessoas com deficiência, que viveram experiências de inclusão e exclusão ao longo do seu percurso de vida, tendo passado por tentativas de inclusão na infância. Pessoas cujo processo de inclusão parece ter sido um pouco esquecido quando atingiram a idade adulta, por falta de respostas sociais para este grupo social.

Embora reconhecéssemos a existência de uma consciência colectiva relativamente à inclusão como necessidade e como um direito e que o Estado tem promovido políticas para a inclusão através da educação para todos, constatámos que ao sair da escola as pessoas com algum tipo de deficiência voltavam a ficar isoladas e a ver o seu espaço social restringido ao espaço doméstico e, mais raramente, à comunidade.

Estava assim reconhecida a necessidade de criar um projecto que respondesse às necessidades deste grupo de cidadãos e cidadãs, cujas vidas podem permanecer ocultas e silenciadas na sociedade actual, pela falta de oportunidades para participarem na remoção de barreiras, tais como os hábitos e práticas sociais e culturais de todos.²

O projecto de educação social e intervenção comunitária que nos propusemos desenvolver pretendeu dar visibilidade e criar condições de escuta e de valorização social das experiências de vida de um grupo de pessoas, cuja inclusão foi, em algum momento das suas vidas, investida como um direito, comum a todos os cidadãos.

² Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. (1998). *Acessibilidade: princípios e linhas directrizes*. 2ª edição. Lisboa.

Pretendemos contribuir para a compreensão dos problemas que estas pessoas têm enfrentado na vida quotidiana e apreender o sentido que elas mesmas atribuem às atitudes de discriminação, ao modo como os outros lidam com a (s) sua (s) diferença (s) e às barreiras que enfrentam no acesso a oportunidades criadas para todos os cidadãos; oportunidades que são devidas a cada um, independentemente da sua condição social, económica ou familiar. Queremos contribuir para a tomada de consciência pessoal e social (e se possível para a reconstrução) do lugar que estas pessoas ocupam e/ou constroem para si mesmas, nas suas famílias, comunidades e na sociedade, pois como refere Johnstone (2003), é *“o sentido de lugar”- ou a falta dele – que tem segregado jovens com condições de deficiência e os tem colocado numa distância social dentro, fora ou a margem de uma participação comunitária”*.

Pretendemos também analisar o potencial contributo do projecto REDEinclusão e da Associação Cidadãos do Mundo³ na consecução deste objectivo⁴.

4.1 A entrada no terreno: as precauções e os procedimentos

Inicialmente, parecia difícil ir ao encontro de pessoas desconhecidas para lhes propor a participação num projecto a construir a partir do relato das suas histórias de vida e do sentido que atribuem às suas experiências de inclusão e/ou exclusão. Estávamos conscientes de que a base de todo relacionamento de confiança requeria bastante tempo de convivência e a manifestação de atitudes de respeito pelo outro e pelas suas ideias.

Para construir esta relação de confiança, começámos por fazer um primeiro contacto com actores locais que mantinham relações de proximidade com as pessoas indicadas,

³A Associação Cidadãos do Mundo é uma associação sem fins lucrativos que procura motivar e intervir nas relações entre as pessoas dos diferentes povos, evitando a existência de qualquer tipo de discriminação; apela para a igualdade de oportunidade de todos os cidadãos, principalmente os mais vulneráveis, tais como os pertencentes a minorias étnicas, os pobres, os afectados por doenças ou deficiências, entre outros

⁴ Segundo informação retirada do documento fornecido pela Vice-Presidente da Associação Cidadãos do Mundo e do site www.redeinclusao.org.pt a rede inclusão visa o desenvolvimento da inclusão educativa e social de crianças e jovens que por qualquer motivo se encontram em situação de exclusão. Inspira-se na organização Enabling Education Network (EENET), que pretende promover o diálogo entre os diversos países, através da participação de diversos grupos de pessoas na publicação de um boletim com as suas experiências de vida, relatos de seminários, legislação, informação bibliográfica e notícias sobre a educação inclusiva.

através do telefone, solicitando que preparasse a nossa posterior aproximação e convite de participação no projecto.

No primeiro encontro com cada uma, procurámos garantir que as próprias pessoas ficassem esclarecidas sobre a natureza do projecto, a confidencialidade dos assuntos e a garantia de que seriam sempre elas a decidir onde, quando e até quando teríamos as conversas informais que lhe propúnhamos como metodologia. Explicitámos o nosso interesse em ouvir as suas experiências de inclusão e de exclusão, em conhecer as suas próprias opiniões sobre tudo o que lhes interessasse ou que se relacionasse com os seus próprios direitos ou sobre qualquer assunto que lhes dizia respeito.

4.2 Os sujeitos de quem fomos ao encontro

A Janete tem 35 anos de idade. É a primeira filha de um casal com dois filhos, que imigrou para a Venezuela e regressou a Portugal quando ela tinha 10 anos. Reside na cidade de Aveiro, com os pais e o irmão. Os pais são proprietários de um restaurante. É portadora de uma deficiência física, que implica fragilidade e dependência na locomoção. Tem um irmão mais novo nas mesmas condições. É licenciada em Novas Tecnologias da Comunicação, pela Universidade de Aveiro, e tem uma pós-graduação em Biblioteconomia, pela Universidade do Porto. Trabalha na Biblioteca.

A Betinha tem 31 anos de idade e nasceu em Aveiro, onde reside no 4º andar de um prédio do Bairro Social de Santiago. É a filha mais nova de uma família com cinco filhos. A mãe é viúva e não está empregada. Na casa, vive também outra filha, casada e com uma filha. A subsistência do agregado é garantida pelos apoios da Segurança Social e contributo do casal.

A Betinha é portadora de uma insuficiência orgânica grave e tem um nível de capacidade intelectual não correspondente à sua idade cronológica. O seu estado físico é de grande fragilidade e é dependente na locomoção e em todas as actividades da vida diária. Frequentou o Jardim de Infância. Frequentou a escola do primeiro ciclo durante algumas semanas. Frequentou a CERIC (Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados) durante um curto período de tempo.

A Regina tem 44 anos de idade. Filha de um casal com dois filhos, que emigrou para Venezuela. É a segunda filha e regressou a Portugal com 13 anos. Reside numa freguesia semi-rural do concelho de Águeda. O pai é proprietário de uma pequena empresa. Vive com os pais. É portadora de uma deficiência motora, que implica grande dependência física no auto-cuidado, na locomoção e na comunicação oral. Terminou o 9º ano e desistiu de estudar pela exigência de apoio físico permanente pela mãe.

Fátima tem 35 anos. Reside em Águeda. É a segunda filha de um casal com duas filhas. É a mais nova, vive com os pais e tem uma irmã mais velha que é casada e mora em Lisboa. O pai é serralheiro, trabalhando por conta própria numa pequena oficina própria e a mãe trabalhou na padaria dos pais. Actualmente é doméstica.

É portadora de uma deficiência motora. Depende de apoio em algumas actividades da vida diária, sobretudo na locomoção; usou cadeira de rodas e, actualmente, desloca-se com muitas dificuldades. Frequentou a escola primária, preparatória e secundária; terminou o 12º ano no ensino nocturno.

Luís Miguel, de 39 anos, é o terceiro filho de uma família com quatro filhos. Os pais eram empresários de uma média empresa de têxteis. A mãe é viúva e, neste momento, reformou-se. Reside numa casa alta e ampla na localidade de São Martinho (Águeda). Habita com a mãe, o irmão, a cunhada e a sobrinha.

É portador de um síndrome que implica uma incapacidade de funcionamento intelectual e social que não garante a possibilidade de autonomia. Tem dificuldades na comunicação e é dependente de orientação, supervisão e apoio directo na maioria das actividades da vida diária.

4.3 Encontro com os sujeitos: as condições e o registo

O contacto com a Janete foi feito telefonicamente. A relação restringiu-se a um telefonema e uma entrevista biográfica, realizada no local de trabalho. A interrupção da colaboração na investigação foi justificada com a mudança de horário no trabalho. A proposta de encontro ao sábado ou comunicação através da internet não pareceu viável.

O contacto com a Regina foi feito telefonicamente. Primeiro contacto através da mãe que responde “Minha senhora, a minha filha é deficiente! Como é que pode fazer isso?” (face à insistência no interesse) “Olhe, eu vou-lhe passar a minha filha para você ver se a entende”. Houve um esforço de parte a parte para comunicar através de palavras-chaves e explorar a solução de recurso ao e-mail, chat ou MSN. A comunicação por esta via começou dias depois pela própria Regina, com pedido de informação e confirmação do interesse de participar no projecto. Ainda não houve disponibilidade para o encontro face a face por parte da Regina pela sua condição de dependência física total e pelas reservas da mãe perante a deslocação à Universidade. Da nossa parte, pela incompatibilidade de horários com o nosso emprego e com os horários do agente da plataforma sem barreiras. A relação foi construída com recurso às novas tecnologias da comunicação, constando de um telefonema / dezassete comunicações por e-mail e MSN.

O contacto com a Fátima foi feito através de um telefonema, ao qual respondeu de uma forma bastante positiva, afirmando que não tinha nenhum problema de falar nela e na sua vida e que, portanto, aceitava a proposta. No entanto, os nossos encontros presenciais, por opção da Fátima e por motivos pessoais, passaram a ser estabelecidos através de e-mail ou MSN, mostrando-se este meio uma ferramenta útil para continuar a comunicar com a Fátima. A relação foi construída com recurso às novas tecnologias da comunicação, constando de um telefonema, três sessões presenciais e oito comunicações por e-mail e MSN.

O contacto com a família da Betinha foi feito telefonicamente. A relação foi construída ao longo de doze sessões presenciais, realizadas em casa, no espaço do quarto e na sala, algumas vezes com a participação da mãe ou na presença de outros familiares e de uma freira amiga que, com frequência, faz visitas à Betinha. O cenário no primeiro contacto: a Betinha, no quarto, de pijama sentada na cama com o tabuleiro à sua frente e almofadas aos pés, convidou-nos a entrar no seu espaço privado. O facto de a Betinha ser frágil fisicamente, faz com que o tom da sua voz nos tivesse parecido muito baixo e pouco perceptível. Também tivemos que adaptar a linguagem, tendo cuidado em utilizar palavras conhecidas e frases simples. Dispusemo-nos a escutar tudo o que fosse dito, sem usar

qualquer grelha de entrevista ou outros dispositivos que desencorajasse ou filtrasse a informação e intercomunicação.

O contacto com o Luís Miguel foi feito através de um telefonema. O primeiro contacto estabelecido foi com a mãe, D. Luísa, que nos deu a oportunidade de contactar com o Luís Miguel. A comunicação foi sempre feita através da intervenção da mãe, que nos facilitava a compreensão das palavras pronunciadas pelo Luís Miguel. A relação foi construída através de três sessões presenciais e vários telefonemas com a finalidade de obter a autorização de acordo com a disponibilidade de D. Luísa e do Luís Miguel para a nossa presença no local de residência.

4.3.1 Os encontros e os contextos de comunicação

Os locais escolhidos pelas pessoas para as entrevistas foram diversos: no espaço doméstico (na sala, no quarto), em espaços da comunidade (café, biblioteca) ou na internet. A escolha do local pelas pessoas indicou-nos o lugar onde cada pessoa se sentia mais à vontade para se expressar. Neste primeiro contacto, tomámos especial precaução com a forma como nos exprimíamos, como afirmávamos as nossas intenções e objectivos, adoptando uma postura formal/informal de modo a constrangir ao mínimo a nossa interacção com cada pessoa.

4.3.2 As memórias dos encontros como matéria de investigação

Marcadas as entrevistas, começávamos por colocar a seguinte questão – “*Queres contar um pouco sobre a tua história de vida?*” Todas as conversas foram gravadas e transcritas; procurámos estar atentas e registar gestos e silêncios.

Em cada uma das conversas ou entrevista informal, foram sugeridos e/ou registados temas, tais como a infância, o percurso escolar, os obstáculos sociais encontrados e os sonhos. Foram expressos medos e receios relativamente ao futuro, aos problemas da sociedade, aos direitos exercidos ou não e às atitudes de inclusão e exclusão. O grau de aprofundamento de cada tema dependeu do tipo de dificuldade de cada uma das pessoas e do contexto familiar, económico, social e cultural, onde se encontravam inseridas, tal como

nos foi sendo dado a saber pelo discurso e/ou pelo percurso de vida de cada uma. No conjunto das conversas, houve algumas pessoas muito informadas, críticas e baseadas em observações sobre o mundo e, por diversas razões, outras pessoas deram-nos conta de uma visão limitada dos acontecimentos, das coisas e das pessoas.

Neste processo, começámos por ter como principal preocupação retirar do silêncio pessoas cuja vida foi limitada pelas condições e pelas atitudes de uma sociedade que as discrimina, pelo facto de serem portadoras de uma deficiência física e/ou psicológica. Procurámos ouvir as suas histórias de vida, as suas experiências de inclusão e de exclusão, para apreender o que sustenta a sua qualidade de vida, apesar da discriminação e da desigualdade que afectam a sua vida quotidiana. Procurámos apreender a expressão subjectiva dos sonhos de cada um, considerando-os como factores fundamentais, para dar sentido à vida de qualquer indivíduo, independentemente da sua condição física e psicológica.

No caso da Janete, obtivemos como memória destes encontros o registo de três notas de campo sobre o processo de abordagem, a construção do contexto de interacção e a transcrição da entrevista, com as nossas notas, sobre possíveis indícios da relevância dos acontecimentos narrados e do sentido atribuído pela narradora. O uso da informação foi autorizado para efeitos deste trabalho.

Como memória dos encontros com a Regina ficou (i) o registo dos dezassete episódios de comunicação e respectivo conteúdo, que tiveram a mesma função das notas de campo (auxiliar de memória e material de reflexão); (ii) um texto com o relato biográfico, cuja inclusão no trabalho foi autorizado; (iii) a anotação de possíveis indícios da relevância dos acontecimentos narrados e do sentido atribuído pela narradora; (iv) texto de resposta ao pedido de opinião sobre a continuidade do processo de investigação como projecto de apoio à inclusão; (v) um eco-mapa- círculo de suporte.

O material recolhido com a Fátima consiste: (i) no registo de onze episódios de comunicação e respectivo conteúdo, que tiveram a mesma função das notas de campo (auxiliar de memória e material de reflexão); (ii) anotação de possíveis indícios da relevância dos acontecimentos narrados e do sentido atribuído pela narradora; (iii) texto de resposta ao pedido de opinião sobre a continuidade do processo de investigação como

projecto de apoio à inclusão; (iv) eco-mapa- círculo de suporte; (v) a grelha “a minha semana”.

A memória dos encontros com a Betinha está registada: (i) em dez notas de campo sobre o processo de abordagem e construção do contexto de interacção; (ii) a transcrição do diálogo, com as nossas notas, sobre possíveis indícios da relevância dos acontecimentos narrados e do sentido atribuído pela narradora; (iii) em quatro fotografias escolhidas pela Betinha para retratar um pouco do seu percurso de vida. Além das entrevistas ou conversas informais, o círculo de amigos, a minha semana e o PATH's.

Os encontros com o Luís Miguel deixaram como memória: (i) o registo de um episódio de comunicação e respectivo conteúdo, que tiveram a mesma função das notas de campo (auxiliar de memória e material de reflexão); (ii) a transcrição do diálogo, com as nossas notas, sobre possíveis indícios da relevância dos acontecimentos narrados e do sentido atribuído pelo narrador; (iii) uma sequência de onze fotografias que o Luís Miguel escolheu para retratar um pouco do seu percurso de vida; (iv) o registo do percurso de vida do Luís Miguel, através do ponto de vista e da experiência da mãe; (v) o PATH's.

4.3.3 Da relação de investigação ao projecto

A análise e o cruzamento dos dados recolhidos permitiu-nos reconstruir, com as próprias pessoas, experiências vividas como positivas e negativas, o ponto de vista de cada um sobre o mundo e sobre os acontecimentos com que construíram as suas próprias histórias de vida, vivenciadas no espaço privado e no mundo social mais ou menos extensivo ao espaço público.

No caso da Regina, a relação não cessou com a investigação. A proposta é que este diálogo venha a ser mantido e alargado a outras pessoas e grupos através da plataforma **Sem barreiras**, da Universidade de Aveiro, e da publicação da biografia e das questões que foram sendo construídas, no espaço do Boletim e do projecto da **REDEInclusão**, da Associação Cidadãos do Mundo, a que se espera que a Regina venha associar-se como colaboradora.

O diálogo com a Fátima não cessou com a investigação. Existe a perspectiva de o manter e alargar à participação de outros, no diálogo iniciado através da plataforma sem barreiras da Universidade de Aveiro.

No caso da Betinha, também não houve interrupção da relação na investigação e na expectativa de inserir a sua voz e biografia no projecto e criação de uma plataforma de comunicação síncrona, onde possa alargar a sua rede de interconhecimentos e ampliar o seu universo social de referência, a propósito da sua experiência de pertença a uma família alargada a viver num bairro social, sobre os programas de televisão e as dificuldades de locomoção nas cidades por desrespeito às regras de utilização dos passeios.

No caso do Luís Miguel, não houve interrupção da relação na investigação, na expectativa de inserir a sua voz e biografia no projecto e criação de uma plataforma de comunicação síncrona, onde possa ampliar o seu universo social de referência.

4.5 Ponto de chegada

Assumimos como nosso primeiro ponto de chegada a criação de condições de diálogo com um grupo de cinco pessoas, com idades compreendidas entre os 31 e os 44 anos, com quem procurámos construir uma história de relacionamento que, em alguns casos, não cessará com o fim deste nosso próprio percurso, enquanto investigadora e actora no universo das pessoas com deficiência, que viveram o sonho da inclusão nas suas comunidades.

Foram dezanove encontros face a face, quatro longas chamadas telefónicas e vinte e cinco conversas mediadas pelas novas tecnologias da comunicação. Foi assim que procurámos construir a possibilidade de um diálogo que nos permitisse ouvir para fazer ouvir a voz de sujeitos que poderiam permanecer “invisíveis”, numa sociedade organizada em torno da economia e da concorrência, por segurança e reconhecimento social.

Os contextos que fomos construindo como espaços de diálogo, as linguagens e os suportes de comunicação de que nos socorremos e os dados que conseguimos gerar reflectiram bem esta disponibilidade (e esperança teimosa) que procurámos manter até ao final do nosso trabalho e que não corresponde, em alguns casos, ao fim deste projecto-processo aqui relatado.

Parte III

5. A (re) descoberta da trajectória de vida como lugar social

Introdução

Como já referimos, o critério de escolha das pessoas a convidar para esta investigação foi a possibilidade de beneficiar de condições de proximidade social criadas por relacionamentos anteriores.

No entanto, importa realçar que as cinco pessoas implicadas são pessoas que residem em Aveiro e em Águeda, que são meios reconhecidos: (i) pelo desenvolvimento sócio-económico; (ii) pela facilidade de acesso a serviços públicos de saúde, educação, segurança social, justiça e emprego; (iii) pela rede de instituições sociais que foram criadas para suprimir carências nas redes informais de solidariedade social, entre parentes e vizinhança, devido à industrialização muito intensa e rápida e à imigração.

Relativamente às pessoas com deficiência, os dois contextos são também reconhecidos pelo trabalho desenvolvido entre instituições e serviços e pelo investimento continuado de criar e adaptar recursos que apoiem a integração social das pessoas com deficiência. As duas comunidades adoptam a filosofia da escola inclusiva e contam com uma CERCI, onde desenvolvem projectos de apoio à formação profissional e transição da vida activa.

Esta visão dos recursos da comunidade pareceu-nos importante para podermos reflectir sobre a condição social destas pessoas, hoje adultas, cuja inclusão social poderia ter sido apoiada desde a infância e ao longo da vida.

Ao escutar as suas histórias de vida, quisemos saber como estes recursos sociais das suas comunidades estiveram ou não presentes no seu dia-a-dia, tendo em conta que a história de vida de cada pessoa constitui um universo social, que pode ser mais ou menos favorecido pelo meio onde habitam. É a partir deste universo de relacionamentos sociais e de significados partilhados que cada uma contrói o ponto de vista e as opiniões que lhes são próprias sobre a realidade, os direitos e as barreiras que se opõem à sua inclusão.

5.1 Viver com a diferença em Aveiro

As duas histórias que aqui se narram tiveram lugar em Aveiro, e dizem respeito a duas mulheres residentes na cidade, com quatro anos de diferença de idade.

Ambas são pessoas conhecidas por profissionais dos serviços de saúde e de segurança social, frequentaram escolas regulares e participaram em actividades ou contextos promovidos pela comunidade, designadamente pela comunidade católica. Uma frequentou a Universidade e outra um Centro com Projecto de transição para a vida adulta.

Sendo pessoas muito diferentes em termos de recursos de inserção social – pessoais e sociais - a história de vida de ambas parece ter sido construída por acontecimentos que põem, em primeiro plano, o papel da rede social informal – da família e dos amigos – como fonte de recursos e de apoios fundamentais para assumirem e darem sentido à sua existência social.

Num dos casos, a sociedade corresponde ao espaço público cheio de desafios e oportunidades e, no outro caso, um mundo conhecido pelas imagens da televisão, onde parece ser tão interessante quanto ameaçador. Em qualquer dos casos, o olhar dos outros constitui uma barreira difícil de enfrentar e superar.

5.1.1 A Janete: uma trajectória construída no espaço público com o apoio privado

A história que nos narra a Janete poderia ser contada por qualquer criança ou adulto que não tivesse nenhuma dificuldade especial. É como ela mesma refere, como motivo de satisfação pessoal, *“o percurso comum a uma criança normal”*.

Idade	Acontecimentos que marcaram a trajectória de vida
Infância	Nasceu na Venezuela. Pais emigrantes.
	Frequentou a escola.
	Nasceu o irmão com a mesma incapacidade física.
	Regressaram (os pais, ela e o irmão) a Portugal.
	Foi para a escola preparatória.
	Mudou de escola preparatória para uma mais pequena que facilitava as deslocações no espaço.
	Foi para o colégio para frequentar o 7º, 8º e 9º anos de escolaridade.
Juventude	Frequentou o ensino nocturno 10º, 11º e 12º anos como trabalhadora-estudante.

Transição vida adulta	Conseguiu emprego na biblioteca.
	Ingressou e concluiu a licenciatura, na Universidade de Aveiro.
	Fez pós-graduação na Universidade do Porto.
	Tira a carta e compra o carro automático. Vive com os pais.

Só quando escutámos mais densamente esta história contada na primeira pessoa, é que nos demos conta do lugar da família na rede social que a envolveu desde pequena, sobressaindo a importância da sua capacidade económica para suprir necessidades e resolver problemas concretos.

Ao referir a sua passagem pela escola, a Janete valoriza a facilidade da interacção com as outras crianças e o apoio incondicional dos pais, que a levavam ao colo para a escola até à entrada para a escola preparatória. Refere que, nesta outra escola, as aulas eram dadas em várias salas e que estas ficavam no primeiro andar. Perante a insustentabilidade do suporte que prestavam no primeiro ciclo, os pais procuraram uma escola pequena, onde ela pudesse ficar numa sala do rés-do-chão e se deslocassem os professores em vez dos alunos.

Muitos factores favoreceram o seu percurso escolar, designadamente a perseverança dos pais em manter o percurso de inclusão da filha e a existência de alternativas acessíveis na comunidade. Na etapa seguinte, foi a própria Janete a escolher o curso nocturno, “escapando” à confusão do liceu durante o dia. Na Universidade, contou com apoios diversos e, quando foi fazer a pós-graduação e teve que pernoitar, soube pedir e receber o apoio dos colegas que, por certo, soube investir como amigos pessoais.

Nem sempre as histórias são assim contadas e vividas.

- **O inter-conhecimento de quem se define como pessoa realizada**

Ao contactar pela primeira vez, o que vimos foi uma mulher de estatura pequena que caminhava com ajuda de um andarilho. A primeira imagem que construímos a seu respeito foi de uma mulher lutadora, mas de uma luta partilhada com pais e amigos, que a levou a realizar o sonho de trabalhar na área da biblioteconomia.

Na narrativa da sua história, salientou a importância de ter tido um percurso igual ao de uma criança “normal”, que a levou a licenciar-se na área de residência, onde contava

com todas as facilidades familiares e institucionais e arriscar, com sucesso, a pós-graduação no Porto. Impressionou-nos o seu grau de satisfação com a vida pessoal e profissional e o desejo de independência, que a fez tirar a carta de condução e poder deslocar-se sozinha num carro adaptado.

Que sociedade é esta que acolhe esta trajetória que se auto-define como boa história de inclusão? A impossibilidade de a reencontrar a um sábado ou através da Internet deixou-nos com a pergunta: o que mais teria para contar?

Aprendemos com este percurso que o que está em causa na inclusão não são apenas as capacidades das pessoas, mas também as oportunidades que cada uma pode ou não usufruir e explorar; que o acesso a estruturas de oportunidades existente na comunidade depende da posição que a família ocupa na sociedade e das respectivas condições económicas e sociais, que podem mobilizar para garantir e reclamar o exercício de direitos pelos seus filhos.

Por sua vez, este conjunto de condições sociais, culturais, afectivas e económicas podem gerar sentimentos de incapacidade e aumentar as situações de desvantagens para a pessoa em questão ou, ao contrário, mitigar estes sentimentos e tornar possível a transformação narrativa das desvantagens em auto-affirmação de competência pessoal.

Disso pudemos aperceber-nos com histórias construídas em mundos sociais delimitados, materialmente, pelas paredes da habitação. Importa saber em que medida estes mundos materiais, pobres e circunscritos à rede social informal formada por parentes e vizinhos próximos, são também lugares de experiência com sentido e lugar de manifestação de competências de vida, que podem ser mantidas no esquecimento, invisíveis no espaço público, desvalorizando as condições de extrema desvantagem social em que se encontram alguns grupos sociais.

5.1.2 O tempo de vida da Betinha, vivido como “bem comum” no espaço privado

A história de vida da Betinha foi co-construída num diálogo que teve que socorrer-se de muitos suportes de expressão e de escuta. Os acontecimentos com que foram sendo construídos ao longo das várias sessões dá-nos conta da profunda interdependência da sua história com a história da mãe. Não foram só as limitações da Betinha e da própria mãe

que, por razões diferentes, não sabem ler ou escrever, ou a pouca escolaridade de todos os membros da sua família, que não permitem ao grupo rentabilizar o seu capital cultural, que parecem ter simplificado a narrativa do percurso que tiveram que fazer juntos. O entrelaçar da história de ambas como história comum surge da comunicação directa e emotiva em que toda a informação e os significados atribuídos procuram fazer sobressair o valor que foi investido por toda família na sobrevivência da Betinha

Idade	Acontecimentos que marcaram a Trajectória de Vida
0	Nasceu com problema grave (mielomeningocelo e hidrocefalia). Informaram (os médicos) que a criança tinha pouco tempo de vida. A gestação é narrada com culpa pela mãe que fez esforços durante a gravidez.
	A primeira cirurgia conseguida sob pressão, com influência de uma pessoa conhecida. O sofrimento da família para obter cuidado. Sentimento partilhado pelo risco anunciado de morte eminente.
	Frequentou o jardim de infância local por alguns meses. Houve complicações com o coração (não poder estar ao sol nem ouvir barulho).
5/6	Surgiu a segunda cirurgia. Informaram à mãe que ela pode “aguentar” a passagem para a idade adulta.
	Frequentou a escola Primária, por três meses. Saíu da escola devido à sua fragilidade física.
7/8	Faleceu o pai num acidente de viatura.
	Fez a Primeira Comunhão.
	Fez uma cirurgia ao coração.
14	Frequentou a CERCIAV. Desistiu e fica em casa.
	Perdeu forças físicas - “teve recaída” Faz fisioterapia.
26	Teve uma recaída, perdeu forças físicas e recomendaram fazer fisioterapia.
31	Vive em casa com a mãe, a irmã, o cunhado e a sobrinha. É visitada por uma freira. Disputa a televisão com avó.

A Betinha, tal como a Janete, está envolvida numa rede de relações familiares. A rede social que ela enuncia inclui a mãe, as quatro irmãs e nove sobrinhos, uma vizinha, um tio

e o professor da Ginástica. A narrativa permite-nos localizar também uma freira, os cunhados, a avó, por quem se sente discriminada por disputar a televisão com ela.

Podemos ver que, na vida da Betinha, houve tentativas de a integrar no espaço público, no seu estatuto oficial de aluna. Esteve no jardim de infância e na escola por pouco tempo. O argumento da saída foi a fragilidade física. Esteve também na CERCI, tendo saído porque a mãe queria que fosse ensinada a ler e a escrever, porque ela mesma gostava de fazer tapetes e de pintar, mas não de fazer as peças que tinha que fazer para os cortinados.

O contacto directo com a Betinha faz crer que ela se sente feliz e acarinhada pela sua família. Afirma que sempre teve amigos e que estes “eram poucos, mas bons”. A escuta mais densa permitiu-nos saber como a incomodava o olhar dos outros. Diz ela *“Eu, às vezes, até me chateia sair de casa porque estão sempre a olhar para mim”. (...) Então nos cafés...às vezes, quando a minha mãe pede um café para mim, elas ficam – Quê? – Às vezes não falam, mas ficam a olhar por eu beber café”*.

A esta dificuldade de se expor ao olhar dos outros (depois de descer quatro andares do prédio onde vive), acrescenta as barreiras arquitectónicas. Fala na dificuldade em sair à rua porque os passeios estão ocupados por viaturas, que impedem a circulação de pessoas como ela, bem como dos carrinhos de bebés, tendo que circular na estrada, o que implica correr riscos.

“As rampas, às vezes, a minha mãe anda a procura delas, mas são poucas. Agora talvez já estão a fazer mais, mas é pouco. Custa-me ir à cidade, porque são muitos, muitos carros! Só que têm a mania de ter os carros em cima dos passeios e os carros de bebé como o meu têm que ir para a estrada por causa dos outros que estão em cima dos passeios. Às vezes não saio por causa disso”. (Betinha, 17 de Janeiro de 2009)

O mundo representado como espaço exterior é o lugar inseguro e pouco hospitaleiro que a Betinha conhece, através do olhar dos outros, do telejornal e dos filmes, para além das pessoas dos serviços sociais, que a visitam uma vez e não voltam mais. Não parece o mesmo espaço que acolheu a fragilidade e a dependência física da Janete, que encontrou no seu meio respostas e fontes de respeito por si mesma.

- **O tempo partilhado com quem deseja a invisibilidade mas não o esquecimento**

Ao conhecer a Betinha, demo-nos conta do valor investido na sobrevivência de uma criança que não morreu como tinha sido anunciado. A família parecia não dar conta que a menina, que enfrentou inúmeras operações com risco de vida, tinha-se tornado naquela mulher de pijama que estava sentada na cama com um tabuleiro à sua frente e almofadas aos pés. Mal pudemos ouvir a sua voz muito baixa e fala pouco inteligível, quando aceitou falar-nos do seu “mundo” privado, circunscrito ao quarto e à sala. Usámos palavras simples, para comunicar e ganhar a sua confiança. Ela só queria ter alguém para conversar. A nossa auto-estima aumentou ao pensar que estávamos a fazer algo realmente útil para aquela família. Quanto à sua história pessoal, ela ouviu e anuiu, acenando com a cabeça, com alguns gestos, e dizendo pequenas frases. Na sua cama, nos encontros seguintes, esperavam-nos álbuns de fotografias. Confidenciou-nos que não gostava de sair do quarto nem de ter estado na escola, que não atendeu aos seus interesses. Descobrimos assim que a menina que a família vê assistir à televisão, a fazer puzzles, vestir e despir bonecas e pedir que lhe leiam os seus livros infantis, sabe e sente que não tem muitos amigos e que depende da família para lidar com as barreiras do dia-a-dia e do seu esforço para a fazerem sorrir. Apesar disso, sonha ir à Alemanha, para ver o primo, e acredita que, se fizer pintura e modelagem, consegue dinheiro para ir lá.

Esta história de vida leva-nos a reflectir sobre a responsabilidade social da comunidade e o dever político da sociedade em assegurar a sustentabilidade do processo de inclusão social das pessoas com incapacidades, assegurando a própria autonomia, em termos de locomoção, de comunicação e de tomadas de decisão, ao longo da vida.

A Betinha desistiu da escola, mas ainda hoje deseja aprender a ler e escrever. Lamenta não ter mais amigos, além da família mais próxima.

“Amigos, só tinha três, um rapaz que também era doente e que já morreu e duas raparigas irmãs que vivem aí em frente, mas já devem ter casado, nunca mais.”

(Betinha, 3 de Janeiro de 2009)

Ela ressent-se do olhar dos que a estranham, porque não a reconhecem na cidade. Sem a inclusão efectiva das pessoas com deficiência na sociedade, não pode haver

superação das barreiras com que esta mesma sociedade justifica a marginalização de alguns grupos.

A educação pode, de facto, preparar os alunos para a realidade social, confrontando-os com a diversidade. Estamos certos de que, à medida que as escolas se tornam mais inclusivas, as diferenças entre as crianças deixam de ser percebidas como barreiras. A convivência entre crianças parece ser um primeiro passo para que todas aprendam a lidar positivamente com situações de deficiência, gerando atitudes mais abertas à diferença.

Apesar de todas as pessoas com quem conversámos terem referido o peso do olhar dos outros como uma das principais barreiras à sua presença e participação no espaço público, todas foram unânimes na importância da experiência de terem estado na escola regular, embora vejam a escola especial como recurso em circunstâncias especiais, que correspondem, frequentemente, a problemas e necessidades não salvaguardadas nas escolas que conheceram e onde viveram os efeitos destas limitações.

“(...) Uma escola normal tem vantagens porque assim a criança não se sente discriminada. Eu acho que uma criança só com problema físico acho que tem... é só benefícios para ela estar com crianças normais! Também para ela se sentir normal, porque ela é normal! (...) “ A escola especial, (pode ser boa para crianças com deficiência mental) porque aí ajudam as crianças a fazer o básico para as suas vidas”. (Fátima, 21 de Fevereiro de 2009)

“Acho que o ensino regular e especial podiam-se complementar muito mais. Há necessidades específicas a que os dois tipos de escola correspondem. Nas escolas regulares poderá existir uma maior possibilidade de inclusão social e humana, embora, muitas vezes, essa possibilidade seja anulada e dê espaço a graves discriminações. Já tive oportunidade de conhecer adolescentes que sofriam horrores por serem gozados e até mesmo agredidos pelos próprios colegas. Nas escolas especiais, existem métodos e recursos mais eficazes para tornar real a aprendizagem. Mas, claro, a parte de inclusão não se realiza”. (Regina, 5 de Fevereiro de 2009)

Um problema que foi realçado ao longo das conversas com os envolvidos neste projecto, é o facto da maioria dos esforços se concentrarem na infância, designadamente no

apoio à sua inclusão nas escolas públicas regulares, enquanto as crianças crescem, transitam entre escolas e assim para o ingresso na vida adulta.

“É depois da idade escolar que a inclusão mais falha. Mesmo os deficientes, com habilitações superiores, acabam muitas vezes por não encontrarem saídas profissionais”.
(Regina, 5 de Março de 2009)

Esta foi a falha que, com excepção da Janete, marca a vida das pessoas com que conversámos e a das suas famílias, levando-nos a crer que a inclusão deveria ser pensada como um processo, uma condição e um desafio que é enfrentado ao longo de toda a vida.

5.2 Viver com a diferença em Águeda

Foi em Águeda que encontrámos as outras três pessoas com quem procurámos construir conhecimento sobre percursos de vida constrangidos pelas implicações sociais de se ser portador de uma deficiência. Trata-se de um homem e duas mulheres que constituíram o grupo que deu corpo ao movimento social pela integração incondicional das pessoas com deficiência, desencadeado a partir da segunda metade dos anos setenta, no concelho.

O Luís Miguel constitui uma espécie de “símbolo” de uma mudança social que foi protagonizada pelos seus pais. Conta-se que foi com ele que começou a luta contra a segregação das crianças dos jardins de infância e das escolas regulares, com a sua entrada para um jardim de infância da sua comunidade, em 1973. Fase em que o projecto de integração estava reservada aos casos de deficiência sensorial e alguns de deficiência motora, desde que as crianças tivessem um alto nível de capacidade intelectual. A sua trajectória de vida acompanhou (para não dizer que desafiou) a criação dos vários apoios locais, criados para viabilizar a inclusão de todas as crianças, sem discriminação, nos jardins de infância e escolas do concelho.

As outras duas histórias, a da Regina e da Fátima, também fizeram parte deste processo, mas com muito menor visibilidade. A Regina por ter vindo da Venezuela e ter sido “encontrada” pelos actores implicados no movimento já na adolescência. Como tinha paralisia cerebral e um nível intelectual muito alto, houve uma preocupação de obter ajuda

muito especializada que minorasse os seus problemas de comunicação oral, através da sua reabilitação motora. A Fátima, por se tratar de um caso de espinha bífida, que, por ser abordado frequentemente como simples restrição de mobilidade e de complicações de saúde decorrentes de possíveis problemas de esfíncter, quando a situação de saúde estabiliza, deixa de merecer cuidados adicionais e há um esquecimento da sua trajectória precoce, marcada por cirurgias e tratamentos, pelos sistemas de saúde e de educação.

Como veremos, as três histórias põem em evidência a descontinuidade dos suportes sociais à inclusão e sustentabilidade da autonomia de pessoas, quando deixam de usufruir do estatuto de aluno ou de “utente” de instituições educativas, de reabilitação, de tutela ou de protecção social.

5.2.1 A história contada como aventura de um “pioneiro” na integração escolar

Tal como podemos ver, a história de vida do Luis Miguel é também construída por acontecimentos narrados pela mãe, o que decorre não só das suas dificuldades de expressão e da sua experiência, mas também da necessidade de usar as fotografias familiares como mediação e suporte da memória. A sua história foi escrita pela mãe, que participou em todas as conversas com o Miguel.

Idade	Acontecimentos que marcaram a Trajectória de Vida
0	Nasceu (com Trissomia 21). Fechava-se (a mãe) no quarto com o Luís Miguel. Superou (a mãe) o “luto” por causa dos outros filhos.
8 meses	Passou a ser visto e tratado como os seus irmãos. Tinha comportamentos de um bebé normal.
3	Começou a frequentar o jardim de infância.
8	Frequentou a escola primária, na companhia do irmão. Frequentou o ATL da Bela Vista, à tarde.
	Completoou os quatro anos de escolaridade. O irmão foi para o colégio. Frequentou a CERCI durante dois, três dias. Alterou o comportamento. Regressou ao ATL normal- Bela Vista.

12	Fez a Primeira Comunhão. Frequentou a Escola Secundária Adolfo Portela.
16	Entrou no grupo de escuteiros na sua freguesia.
	Trabalhou na fábrica dos pais, em Águeda.
	O pai adoeceu. Deixou a fábrica para “cuidar” do pai.
	Ficou deprimido após a morte do pai. Fez férias religiosas com a mãe, em Israel.
38	Frequenta um grupo de ginástica com a mãe. Frequenta actividades religiosas com a mãe.
	Ocupa o tempo no escritório (a cortar revistas). “Cuida” da sobrinha.

No caso do Luís Miguel, tal como no da Janete, o seu percurso parece o mesmo que o de uma criança normal: foi para o jardim de infância, para a escola e ATL, seguiu para escola secundária e depois para o emprego. Saiu com a morte do pai, mas manteve actividades na sua comunidade, enquanto escuteiro, membro da paróquia e da classe de ginástica. Actualmente, sente-se com a responsabilidade de cuidar da sobrinha e de fazer tarefas de escritório, seguindo o modelo dos irmãos que exercem profissões liberais.

Quando encontrámos o Miguel, fomos apresentados a um homem cujos pais eram vistos como pioneiros na defesa da inclusão do seu filho com deficiência mental.

A sua história é contada e foi escrita pela mãe como a de um menino feliz, que teve uma infância igual à dos seus irmãos e das outras crianças. Esteve no jardim de infância e na escola primária, num tempo em que ser diferente significava ainda isolamento, vergonha de sair de casa e separação do mundo real.

É apresentado na história que ouve contar como pessoa conhecida na comunidade pela sua participação nos eventos e contextos sociais, como homem bom, cuidador do pai, desde que adoeceu, e agora da sobrinha pequenina, como pessoa com fé e vida religiosa, ouvindo a missa pela rádio, na companhia da mãe. Na sua história, fica quase omissa a referência à sua sexualidade, traduzida na narrativa como desejo de constituir família, como os irmãos.

O Luís Miguel apresenta-se a si mesmo como um homem ocupado. Ele foi, efectivamente, um estudante e um trabalhador. A sua vida quotidiana é feita de ocupações

como se estivesse reformado. Embora tenha medo de perder os seus amigos actuais, o Miguel gostaria de voltar a uma escola frequentada por pessoas da sua idade.

A vida do Luís Miguel levou-nos a pensar que, de facto, o local onde as pessoas habitam, os seus conhecimentos e estatuto social podem facilitar ou dificultar a inclusão no mundo social. Embora a inclusão das pessoas com deficiência pareça consensual, constatamos que há pessoas cujas vidas próprias e das suas famílias estão mais sujeitas a burocracias, o que pode limitar a sua capacidade de autonomia, nas tomadas de decisão facilitadoras da inclusão.

Muito há que dignificar o trabalho (mais do que a produção) das pessoas com deficiência. Como refere a Regina

“ (...) O trabalho de um deficiente devia ser proposto como uma mais-valia humana e implementar-se este espírito positivo, esta valorização da pessoa, em vez dos benefícios fiscais que se dão às empresas e que só servem para transformar os deficientes em meros produtos comerciais”. (Regina, 22 de Dezembro de 2008)

Ou ainda, como se queixa a Betinha,

“Olha, eu gostava de pintar, gostava de fazer tapetes e eles não me deixavam, tinha que fazer aquelas coisas para os cortinados.”. (Betinha, 2008)

Ao longo das conversas em que assenta este projecto, constatámos que uma das aspirações comuns a todos era sentirem-se úteis na sociedade. A sensação de inutilidade pode ser gerada pela falta do devido reconhecimento das potencialidades dos sujeitos para uma participação activa na vida colectiva. Trata-se de uma situação que causa sofrimento psíquico e social, gerada através da atitude social (cf. Carreteiro; citada por Sawai, 1999).

O que nos parece importante é que estas aspirações sejam reconhecidas a partir da escuta das pessoas, nas suas preferências e circunstâncias concretas, sem que a actividade possa ter um efeito contraditório enquanto factor de mal-estar.

Como refere Sanz Del Rio, (1985), citado por Cardoso (2006), a pessoa com deficiência deveria ter a oportunidade de ter uma vida o mais normal possível. A fase de transição para a vida adulta, no caso das pessoas que apresentam algumas limitações, pode apresentar muitas mais dificuldades do que para uma pessoa dita normal.

Segundo Cardoso, o conceito de normalização deveria “ (...) *converter-se num princípio de acção que deveria estar na base de qualquer política social*”. Para Wolfensberger (1980), este conceito deveria ser implementado não só ao nível do espaço escolar, como também no espaço laboral. Assim, em vez de emprego protegido, baseado numa política proteccionista, que mantém a dependência de outros, as pessoas exercitariam as suas competências e autonomia.

5.2.2 Uma narrativa construída contra a sombra do estigma social da deficiência

Quando escutámos a narrativa de vida da Fátima, constatamos o lugar discreto para o qual ela mesma remete o facto de ser portadora de uma deficiência. Remete todo o problema relacionado com a deficiência para a primeira infância, que resume ao tempo passado no hospital.

Duas notas especiais: a primeira, a referência ao momento em que passa a poder cuidar do próprio corpo e deixar de depender da mãe. A segunda, o falecimento da avó, que ela considera como sendo a pessoa especial da sua vida, a quem fazia e de quem tinha a companhia na padaria.

Todo o resto diz respeito à sua vida escolar ou a interrupção desta, além dos seus estudos musicais.

Idade	Acontecimentos que marcaram a Trajectória de Vida
0	Nasceu com uma doença congénita (espinha bífida). Passou a primeira infância no hospital entre cirurgias e tratamentos.
6	Regressou a casa. Frequentou a escola regular. Frequentou o ATL - Bela Vista.
12	Passou a ser autónoma a nível da higiene pessoal. Terminou o 6º ano e fica em casa.
17 - 21	Frequentou o Conservatório - aulas de órgão. Teve aulas de piano.
23-27	Frequentou o ensino noturno até concluir o 12º ano de escolaridade.

	Faleceu a avó materna – uma pessoa especial na sua vida.
34	Fez melhoria de notas a algumas disciplinas.
35	Vive com os pais. Vai ao café todos os dias, no café das 15h às 19h.

É na escuta mais densa do modo como a Fátima refere e comenta estes acontecimentos que descobrimos como o estigma da deficiência é mantido na sombra da sua trajectória pessoal e social.

Esta surge quando refere, por exemplo, que só esteve no ATL quinze dias, porque havia lá crianças com deficiência mental. Segundo ela mesma, estar perto de crianças deficientes perturbava-a, o que poderia não ter acontecido se elas tivessem apenas uma deficiência física.

O facto de referir que começa a ser ela própria, apenas aos doze anos, quando deixa de precisar dos cuidados da mãe para cuidar do seu próprio corpo, denota também o peso que a deficiência teve na construção de si mesma. Quando fala dos seus estudos de música, surge de forma subtil a referência às limitações decorrentes da sua condição física, que nunca refere como verdadeiro problema.

“Tive cinco anos em aulas de piano. Difícil! É muito bonito esse instrumento, mas muito difícil. É extremamente difícil, tem que se ter uma postura em termos de costas que eu não tenho, não posso ter”. (Fátima, 21 de Fevereiro de 2009)

É à mãe que atribuiu a responsabilidade pelo seu isolamento em casa, entre os 13 e 17 anos, período em que quase não saiu à rua, até decidir retomar os estudos à noite. Queixa-se da perda de perspectivas, com o fim da escolaridade secundária. Refere a importância que os amigos tiveram na sua vida. Lamenta não ter oportunidades de inserção profissional como cantora, em que se tornou enquanto membro do Orfeão. Hoje aponta como as suas maiores dificuldades a falta de autonomia nas deslocações e a dependência financeira. Está desempregada, mas quer sair do país. Diz que tem uma conselheira num site sobre emprego. Diz que conta com o apoio de um padre, mas, curiosamente, não os inclui no mapa da sua rede social, constituída pela sua mãe e cinco amigas.

- **O encontro vivido como esperança de saída para algures para ser quem é**

Encontrámos a Fátima num café de Águeda. Apresentou-se como alguém que passa os dias entre a casa e café, onde diz ter muitos amigos. Queixa-se de viver numa cidade pequena e do peso do olhar preconceituoso dos outros sobre ela e sobre a mulher com quem fala publicamente e sobre a qual recai o estigma da prostituição. Manifesta o seu desencantamento a cada momento com expressões como *“As pessoas cada vez mais me estão a desiludir, estão a ficar egoístas. “Nós devíamos pensar que não somos ninguém sem os outros”. “Em termos de direitos, os que estão na Constituição da República Portuguesa não estão praticamente a ser praticados, só estão no papel (sorri), agora no terreno não estão”.* (Fátima, 21 de Fevereiro de 2009)

Houve sucessivos encontros cancelados, mas os e-mail's e o MSN constituíram ferramentas úteis para continuarmos a comunicar. De todas as trocas de mensagens, retivemos o seu sentimento de que não fazia sentido para ela pensar sobre a inclusão *num país onde não consegue ser feliz* e atingir a independência. A saída que procura para *“esta vida que não escolheu”* é sair do país. Diz ela *“ O povo português já está mentalizado que nós não somos lixos, somos pessoas. Temos tanto ou mais valor que eles. (...) As pessoas tinham uma mentalidade mais fechada. Agora já é mais aberta, pelo menos já nos aceitam na sociedade (...). Só não fico satisfeita é que me chamem coitadinha (...). ”* (Fátima, 21 de Fevereiro de 2009)

Embora em todas as mensagens a Fátima tenha realçado como evidência o facto de ser uma pessoa perfeitamente normal, de ter confessado que não se sente bem quando está perto de pessoas com deficiência e que não se considera deficiente, mas simplesmente uma pessoa com um problema físico, não deixa de reclamar respostas às suas perspectivas e capacidades.

Ao escutarmos a história desta mulher, lembramos a afirmação de Canavarro (1999) sobre o quanto as relações interpessoais podem afectar aquilo que o indivíduo é e aquilo que pode vir a ser. A autora refere o estudo realizado por Hindy e Schwartz (1994), onde se concluiu sobre a influência das relações de vinculação estabelecidas durante a infância na idade adulta. Embora atribua a figura materna a causa do seu isolamento na adolescência, a Fátima parece reagir à ideia de precisar de qualquer apoio especial ou de reconhecer sequer que todas as pessoas, independentemente de terem ou não alguma

deficiência, a certa altura da vida, têm que enfrentar mudanças a nível social e físico e que podem exigir apoio extra. Temendo ver o estigma da deficiência reforçado com o pedido de ajuda e sem contar com a família, que foi referida pelos outros sujeitos como o apoio mais significativo na superação de dificuldades do dia-a-dia, a Fátima parece viver na expectativa de uma solução que há-de vir, isto é, ir para para o estrangeiro.

Esta disposição contrasta muito com a da mulher, alguns anos mais velha, cujas dificuldades de mobilidade e dependência são extarordinariamente maiores.

5.2.3 A Regina que se dá a conhecer

Na apresentação de si mesma, a Regina remete-se para a trajectória da família de quem é totalmente dependente a nível de cuidados de vida diária, locomoção e comunicação.

Idade	Acontecimentos que marcaram a Trajectória de Vida
0	Nasceu na Venezuela.
	Passou a sua infância convivendo com outras crianças. Não tem memória de dificuldades na interacção. Levavam-na (os pais) para todo lado, ao colo.
	Regressaram (os pais, ela e o irmão) a Portugal.
13	Frequentou o CPC (Centro de Paralisia Cerebral) durante um ano.
14	Frequentou a escola preparatória. Frequentou a escola secundária.
19	Veio para casa.
44	Mantém a ligação com o CPC. Participa em grupo de discussão no CPC – sobre a terminologia “paralisia cerebral”. Acompanha debate sobre a escola inclusiva através da internet. Vive com os pais.

A sua história refere os primeiros anos como um tempo liberto de barreiras entre ela e as outras crianças.

“Todos os miúdos alinhavam em brincar comigo e era tudo tão fácil, tão perfeito, tão cor-de-rosa, que nem me sentia deficiente”. (Regina, 22 de Dezembro de 2008)

Stainback (1999) refere a este respeito que as crianças com deficiência, quando são pequenas, parecem não sentir nem perceber a existência de qualquer tipo de diferença entre si e os outros. Esta consciência parece surgir por volta dos oito ou nove anos. A diferença parece ganhar um maior significado, na altura em que a própria criança começa a olhar para si e começa a perceber a forma como os outros a vêem, vivendo o peso do rótulo que a sociedade lhes atribui.

Ainda hoje a Regina sente o peso do olhar dos outros, mas segundo ela, isto não a impede de sair a qualquer lado com os pais. Incomoda-a sim o facto de haver pessoas com deficiências que são tratadas como crianças.

A Regina atribui as barreiras à sua inclusão na escola, à falta de pessoal auxiliar e à falta de transporte, que obrigou os pais a “sacrificarem” a sua vida para a acompanharem a tempo inteiro na escola.

“Antes da minha integração, havia a promessa de que tudo seria fácil, mas a verdade é que existiram demasiados obstáculos. O único apoio que sempre tive foi dos técnicos do Centro e também dos meus colegas e professores. (...) Mas no fundo, eram os meus pais quem tinham de se sacrificar.

Rodrigues (2003) refere que as inadequações das oportunidades educacionais podem fazer com que, desde muito cedo, a pessoa se sinta desmotivada e reduza as suas perspectivas para o futuro. Isto não foi o que levou a Regina a desistir, conforme ela nos pode dizer directamente.

Confessou-nos que, quando desistiu do percurso escolar que a levaria à Universidade, onde gostaria e poderia ter concluído os estudos, esperava que a “salvassem” com a criação dos recursos necessários para suprir a presença contínua que era exigida aos pais e que ela qualificava como “sacrifício”.

Dei-me conta disso e fui-me mentalizando que teria de desistir. (...) Os meus projectos começaram a parecer inatingíveis. Havia um “depois” que me preocupava e não conseguia resolver. Podia acabar o secundário, mas e depois? (...) No 9º ano disse que ia desistir com a intenção de ser salva, convencida de que o mundo inteiro viria em meu

socorro, que sobretudo as pessoas do Centro de Paralisia fariam uma revolução para que eu continuasse a estudar. Mas nada aconteceu (...) ” (Regina, 22 de Dezembro de 2008)

Anunciou desistir e acabou mesmo por voltar a ficar em casa, no espaço privado partilhado com a sua família, tal como estava na Venezuela, nos primeiros anos de vida.

Apesar desta circunstância, nunca chegou a estar confinada ao espaço privado, devido à sua curiosidade e desejo de conhecimento que pode sustentar com o recurso à internet.

Actualmente, descreve assim a sua rotina: dorme até tarde, dispende tempo a ler, vai para o escritório à tarde, onde tem acesso à internet, procurando manter-se actualizada, e, à noite convive e vê televisão com os pais. Além dos pais, do irmão, da cunhada e da sobrinha, a sua rede social de proximidade inclui uma tia, o primo e a prima e treze amigos, entre as quais uma vizinha na comunidade.

No espaço social virtual, criado pelos blogs, a Regina participa em grupos de discussão do Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra, onde o conceito de paralisia cerebral vem sendo problematizado à luz de novos conhecimentos da medicina.

Apropria-se da internet como meio de contactar com o mundo exterior e reconhece, nas novas tecnologias, uma estratégia acessível para superar condições de isolamento social e barreiras de comunicação, o que lhe dá acesso à experiência de estar em condições similares e em posição de maior igualdade com uma pessoa “normal”. Considera que aprendeu a viver com as suas dificuldades e procura formas de minimizá-las, tornando as desvantagens em benefícios.

“Hoje dedico o meu tempo à escrita. Não o faço por nenhuma vocação literária, mas porque não sou capaz de fazer mais nada e por ser esta a melhor maneira que encontro para me relacionar com a realidade. Agora sinto que, vivendo em harmonia interior, posso tornar-me útil. Não são precisas grandes atitudes, basta ser o que se é. Com paciência, tenho conseguido transformar as minhas desvantagens em benefícios. Por exemplo, o não poder falar faz com que eu ouça os outros com mais atenção”.

(Regina, 22 de Dezembro de 2008)

Embora a Regina problematize também a dependência da mãe, escreveu um texto de auto-apresentação cujo título era *“Os meus cabelos já estão todos brancos, mas serei sempre menina a precisar dos cuidados da minha mãe”*. (Regina, 22 de Dezembro 2008).

Reclama, no entanto, o silêncio em relação ao seu futuro e de pessoas na mesma condição de dependência depois da morte dos pais.

“No que se refere ao futuro, tenho uma preocupação constante que não consigo de maneira nenhuma resolver. Não sei o que será de mim, e de muitas outras pessoas que, como eu, são completamente dependentes de terceiros e que, à medida que os anos passam, vão deixando de poder contar com os cuidados da família. É claro que cada caso é um caso, mas na maior parte das situações, o problema continua por resolver”.

(Regina, 22 de Dezembro de 2008)

- **A Mulher inteligente e a cidadã activa com quem nos encontrámos fora do face a face**

Impressionou-nos o encontro com esta mulher, cuja fala entendemos na primeira tentativa de comunicação. A contra-proposta à entrevista biográfica que lhe propusemos fazer, o correio electrónico, o chat ou MSN, colocaram-nos perante uma mulher que é, publicamente, (re) conhecida pelo seu percurso de vida, que apresentou num congresso, em 2001.

Sendo uma mulher determinada, intrigou-nos o porquê de ter abandonado o seu sonho de prosseguir estudos e ir para a Universidade, deixando-se abater por quem dizia que estava a sonhar muito alto. A resposta é que a sua realização estava dependente do sacrifício do tempo dos pais.

Assim, tendo ficado desde os dezassete anos em casa, o seu mundo poderia ser estritamente privado e circunscrito à vivência da família ou da comunidade local, mas não! Ela discute os avanços da medicina, defende a mudança do conceito/rótulo: *paralisia cerebral*, integra grupos de discussão sobre o assunto e participa em dois sites de debate sobre outros assuntos do seu interesse.

É de felicidade que fala a Regina quando sugere:

“Seria óptimo se existissem estruturas residenciais, onde os deficientes com necessidades específicas pudessem continuar a viver felizes, de acordo com os seus hábitos e os projectos pessoais. Essencial é encontrar o equilíbrio certo, aquele que consiste em não exceder nem anular as nossas capacidades”. (Regina, 22 de Dezembro de 2009)

Parte IV

6. Romper com a indiferença face à (s) diferença (s) que somos...uma questão de boa vontade?

Introdução

Tal como anunciámos no início deste trabalho, pretendemos construir, neste momento, um novo ponto de partida que possa sustentar o processo de escuta das vozes com que fomos construindo este projecto de investigação-acção participativa, e que mereceria ser desenvolvido num período mais prolongado.

O que apresentamos de seguida é o conhecimento social, que fomos produzindo na interacção social com os sujeitos da pesquisa, com quem procurámos compreender as barreiras que encontram na sua inclusão e na luta continuada contra a exclusão social, que abordámos na primeira parte deste trabalho. Esperamos contribuir assim para que o reconhecimento dos problemas nos encoraje a imaginar, conjuntamente com estas pessoas, soluções tão possíveis quanto desejáveis para que possamos viver juntos, sem que isto signifique a indiferença às nossas diferenças.

6.1 Perguntas emergentes sobre aspectos que podem estar ausentes nos projectos de inclusão

Enquanto revisitávamos os dados de auto-apresentação da Regina, da Janete, da Betinha, da Fátima e do Luís Miguel e davámos conta da ressonância afectiva que as suas vidas tiveram na nossa imagem de quem eram estas pessoas “com deficiência”, surgiram várias perguntas que pensamos que seria importante ter em conta quando pensamos na inclusão destes sujeitos, que têm direitos iguais a qualquer outro cidadão do mundo ou das nossas cidades.

- Em que medida as oportunidades de inclusão variam conforme o local de residência?
- Qual o peso da classe social no acesso a estas oportunidades?

- É o tipo de (in) capacidades que limita o acesso à convivência, lazer e participação social?
- É o papel das famílias ou a qualidade das relações que pode superar as barreiras à inclusão?
- Que factores podem influenciar a percepção das pessoas sobre o mundo exterior à família?
- Em que condições a rede social, constituída a partir da família, pode alargar o universo social, as experiências e o sentido que as pessoas com deficiência intelectual dão ao mundo que as rodeia?
- Em que condições as relações de proximidade podem diminuir as barreiras físicas e sociais e atenuar o efeito de atitudes que constroem a inclusão das pessoas na comunidade?

Para Johnstone, citado por Rodrigues (2003), os factores que contribuem para a “independência” e o “lugar” de inclusão para qualquer pessoa são o espaço material e físico, o desenvolvimento e a actividade, o bem-estar emocional, a mobilidade e o espaço de residência.

Nesta linha de pensamento, somos obrigados a discutir os processos de inclusão, equacionando muitas outras questões para além das condições individuais. Questões tais como: (i) a qualidade da habitação, as circunstâncias financeiras; (ii) o acesso das pessoas com desvantagem física em relação aos outros na participação em determinadas actividades; (iii) o nível de independência da própria pessoa diante das opções e decisões sobre assuntos que lhe dizem respeito; (iv) a auto-estima e auto-valorização pessoal, que está associada à consciência que a própria pessoa tem sobre a sua realização pessoal; (v) as barreiras arquitectónicas - escadas, entradas em edifícios, casas de banho - que dificultam a mobilidade destas pessoas; (vi) adaptação dos transportes públicos, sinalização das estradas (semáforos sonoros, sinais tácteis) e outras condições facilitadoras da participação deste grupo na sociedade.

“Não consigo ir sozinha ao multibanco. Alguns sítios ainda têm os tais degraus muito altos (...).” (Janete, 4 de Dezembro de 2008)

Como sugere o autor acima referido, a discussão sobre a inclusão não pode dispensar também as preocupações com o espaço de residência, como aspecto importante para melhorar o sentido de lugar da pessoa no espaço social, por exemplo um alojamento pouco acessível pode comprometer não só a higiene pessoal e a dignidade das pessoas, como diminuir as oportunidades das pessoas contactarem e estabelecerem relações de vizinhança ou outras que sejam duradouras. Todas as pessoas precisam de amigos que as apoiem e com quem possam estabelecer relações de entreajuda e superar dificuldades na criação de redes sociais e amizades.

De igual modo, é importante salientar que, pensar em condições de inclusão, não pode também restringir-se apenas ao trabalho, mas também aos espaços de lazer, de férias e ao acesso a diversos recursos, tais como parques de campismo, equipamentos de recreação e desporto.

Através de todas as histórias de vida das quais tivemos acesso, foi possível reconhecer que os esforços, no sentido de tornar a existência social das pessoas com deficiência mais visível, têm sido um facto concentrado, principalmente na infância e no projecto da educação inclusiva. No entanto, isto não parece ter sido suficiente para garantir a qualidade de vida das pessoas ao longo do tempo. Os relatos biográficos presentes neste projecto demonstram que não basta mudar a legislação, para que os serviços e os agentes sociais se consciencializem do direito das pessoas à autonomia, auto-valorização, exploração e realização das suas potencialidades e capacidades.

Concordamos com o autor Skliar, quando afirma que a inclusão é “ (...) *um problema que é de todos (...). Não é do “diferente”, não é do professor, não é das famílias, não é dos outros alunos*”. De facto, o problema é de todos e a necessidade de aceitar que todos nós somos diferentes é urgente, não podendo continuar a deixar passar despercebido o que ainda há por melhorar, para assim oferecer a maior qualidade de vida possível.

As instituições e as redes sociais locais precisam de ser responsabilizadas, no sentido de participarem mais activamente na construção de contextos de transição para a vida adulta, permitindo dar continuidade ao processo de inclusão de todas as pessoas, mesmo quando estas deixam de ser reconhecidas no papel de filhos ou de alunos.

Neste sentido, colocamos em questão o facto de ser necessário reanimar os movimentos sociais, pela defesa dos direitos humanos, explorando todas as potencialidades oferecidas pelas novas tecnologias da informação e da comunicação que, como sabemos,

actualmente, exercem uma influência, cada vez maior, na criação de novos contextos de sociabilidade e comunicação à distância.

Foram as novas tecnologias que permitiram que a Fátima e, principalmente, a Regina tivessem superado barreiras sociais e de comunicação e pudessem actualizar conhecimentos e alargar a rede social, sem as quais ficariam isoladas. Talvez, num futuro próximo, pessoas com as mesmas dificuldades da Betinha e do Luís Miguel também possam beneficiar destes meios, ampliando o mundo a que podem aceder através dos membros das suas famílias.

Descobrimos que não é justo deixar ao encargo dos pais a inteira responsabilidade de criação de condições, que tornem o projecto de autonomia das pessoas com deficiência realizável. Não é justo, nem para os pais nem para os filhos. Deve caber a toda a sociedade a responsabilidade de prevenir a institucionalização, o agrupamento das pessoas como “deficientes” quando deixarem de estar ao estrito cuidado dos pais no espaço doméstico.

Um dos momentos mais críticos na vida de uma pessoa parece ser a entrada na escola, significando a passagem de um ambiente familiar para um ambiente social. Outro momento crítico parece também estar associado à entrada destas pessoas na adolescência, em que os valores sociais e as aspirações podem estar em conflito com a realidade envolvente. Ao deixar de usufruir do estatuto de filho e de aluno, as pessoas com deficiência parecem começar a sentir que as suas necessidades e interesses não são respondidos e que existe um “depois” sem resposta, onde os seus mundos começam a ser silenciados e esquecidos. Neste momento, a sociedade e o Estado deveriam garantir todas as condições para uma melhor qualidade de vida para todos, salientando o caso das pessoas com deficiência. Consideramos que as condições a melhorar não se limitam apenas no que se refere às questões da educação, mas também ao nível das condições de acessibilidade, emprego, vida familiar e dignidade pessoal.

Sabemos que, embora haja legislação, continuamos a constatar que as pessoas com deficiência e suas famílias continuam a enfrentar grandes dificuldades no acesso a habitações, transportes públicos, edifícios e outros espaços exteriores, o que restringe o seu direito à autonomia e independência. Salientamos que, embora as pessoas que participaram neste projecto tenham, na sua maioria, contado durante toda a sua vida com a dedicação e disponibilidade dos pais e familiares, isto não impede que se preocupem com o futuro.

Pensamos que todas estas questões emergentes no diálogo com os sujeitos com quem conversámos e com o pensamento de alguns teóricos que tomámos como referência, precisam e merecem ser levadas para o espaço público, como motivo de debate social.

A inclusão de todas as pessoas, sem discriminação, é um direito inalienável de todas as pessoas, enquanto sujeitos individuais e colectivos. Assim, julgamos que, enquanto não reconhecermos o lugar social que pertence a cada um, é difícil reconstruir o futuro como possibilidade de uma vida com plena dignidade para todos.

6.2 Do processo ao projecto: a sustentabilidade como desafio

Como tivemos oportunidade de referir no início do relato deste projecto, a nossa entrada no terreno da educação social partiu do (des) encontro com os tempos livres de crianças imigrantes do Leste e descendentes de famílias Guineenses. Convidámos um grupo de pessoas com deficiência a participarem na investigação, com o relato das suas experiências de inclusão e afirmação da sua condição de pessoas dignas de respeito, enquanto membros de pleno direito na sociedade de que são parte integrante.

Para tal, explorámos a possibilidade de desenvolver um processo justificado como investigação participativa, que garantisse o envolvimento das pessoas em questão, tendo sempre em atenção todo um conjunto de atitudes éticas. As abordagens autobiográficas foram por nós consideradas a melhor forma de nos aproximarmos da experiência vivida das pessoas, das suas vidas, sentimentos, angústias, lutas e esperanças.

Neste sentido, desenvolvemos com elas contextos informais de diálogo face a face ou através da internet, o que nos permitiu sentir, analisar e reflectir sobre questões que deveriam preocupar todos os cidadãos. Partindo da adesão e da questão do impacto das políticas de inclusão, perguntámo-nos se seriam o suficiente para criarmos horizontes de possibilidade de inserção para pessoas com deficiências de dezasseis anos ou mais. A nossa intenção era construir actores sociais e gerar contributos que desafiassem a tendência de esquecimento destas pessoas, das suas necessidades e interesses ao longo da vida.

Tomámos consciência da importância para estas pessoas de narrarem as suas vidas e expressarem as suas opiniões e críticas à sociedade. Consideramos que os diálogos desenvolvidos em presença física ou através da tecnologia permitiram-nos gerar um

conhecimento intersubjectivo e objectivo que nos parecem fundamentais para continuar a investir neste projecto.

O tempo foi-se esgotando e não foi o suficiente para criar as condições de mudança desejadas, mas contamos que, com o apoio das novas tecnologias, seja possível romper com os obstáculos de comunicação, que alimentam o silêncio destes cidadãos, esquecidos entre os seus familiares, no espaço doméstico.

Tal como propõe a educação social, procurámos garantir condições de comunicação e participação dos sujeitos, através da construção de uma relação de confiança fundada no diálogo, partilha de experiências, sem o risco de haver juízos de valor ou atitude de poder sobre as pessoas que, devido à sua condição de dependência física, traziam consigo aprendizagens de subordinação do seu pensamento e acção quotidiana.

Procurámos assumir a atitude do educador social como mediador e sujeito posicionado diante de pessoas únicas e trajectórias singulares, para com elas caminhar no sentido de promover a qualidade de vida num projecto que sentissem como sendo seu. Acreditamos que este percurso nos distanciou dos preconceitos sociais e que podemos reconhecer estas pessoas como sujeitos e participantes na mudança social visada por este projecto.

Este trabalho não teria sido possível sem a disponibilidade das cinco pessoas que aceitaram o nosso convite a participar neste processo de produção de conhecimento e de imaginação de respostas ao fenómeno da exclusão, a que elas próprias estão expostas pela sua condição de grupo socialmente invisível.

As ideias que surgiram ao longo do projecto descentrou-nos da preocupação com o alargamento dos seus mundos de vida e redes sociais, na medida em que elas mesmas convidaram outras pessoas para conversar sobre as suas preocupações. Enfrentámos as dificuldades das pessoas que não sabem ler nem escrever pela comunicação afectiva e face a face, que esperamos que venha a ser resolvido com o recurso às novas tecnologias, como forma de eliminar barreiras de comunicação, o que estava fora do nosso alcance.

Terminamos este percurso na expectativa de que se encontrem formas de sustentar este diálogo estabelecido a partir das margens como meio de combate à exclusão. Combate que exige o alargamento de conhecimento, as trocas de experiências e de uma maior liberdade social.

Acreditamos que a eliminação das barreiras sociais possa contribuir para esta construção de conhecimento individual e colectivo, que sirva à construção de identidades sociais em que as diferenças sejam reconhecidas como um valor acrescentado no encontro do outro e no desenvolvimento social.

O que imaginamos como continuidade deste processo-projecto é a criação de um dispositivo onde seja possível comunicar o mesmo de formas diferentes, tendo em conta as dificuldades na escrita e na leitura e as dificuldades ao nível da comunicação oral.

Com este trabalho, pensamos ter identificado temas pertinentes para serem discutidos no espaço público, num espaço social alargado às instituições, tais como as IPSS, as Juntas de Freguesia, que estejam dispostas a disponibilizar os recursos necessários para as pessoas que não tenham meios para os obter. Acreditamos que a criação deste espaço social virtual, que sustenta o diálogo através da internet, possa fomentar a troca de experiências, a discussão dos problemas e tornar estas pessoas mais visíveis, retirando-as do silêncio que as retêm entre fronteiras do seu mundo social próximo, do círculo de amigos e familiar. O projecto não é assim dado como terminado. Estamos simplesmente a abrir a porta para um espaço que sustente a comunicação e estimule novos projectos no âmbito da educação social para a inclusão.

Bibliografia

- Cabanas, José Maria Quintana. (2000). *Pedagogia social*. Dykinson. Madrid.
- Canavarro, Maria Cristina Sousa. (1999). *Relações afectivas e saúde mental*. Editora Quarteto.
- Cardoso, Valentina Esteves da Silva Madaleno. (2006). *Jovens com NEE e sua transição para a vida adulta*. Departamento Ciencias da Educação. Universidade de Aveiro.
- Christensen, P. ; James, A. (2005). *Investigação com crianças: perspectivas e práticas*. Edições Escola Superior de Educação Paula Frassinetti. Porto.
- COSTA, Alfredo Bruto da. (1998). *Exclusões Sociais*. Fundação Mário Soares. Gradiva Publicações. Lda. Lisboa
- Denzin, Norman K. ; Lincoln, Yvonna S. e colaboradores. (2000). *O planeamento da pesquisa qualitativa: Teorias e abordagens*. 2ª Edição. Editora artmed.
- Madeira, Rosa Lúcia Almeida Leite Castro. (2003). *Sobreviver e existir: limites e potencialidades da educação*. Tese de doutoramento. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Universidade do Porto.
- Miles, Susie et All (s/d). *Escolas para todos: Incluindo crianças portadoras de deficiência no ensino*. Prática. Princípios de orientação. Save the Children.
- Neves, Ana. (2007). *Funções da educação e sua adaptabilidade à sociedade em rede e do conhecimento*. Recuperado em 1 de Novembro de 2007, em <http://mestrediario.blogspot.com/2007/04/funes-da-educao-e-sua-adaptabilidade.html>
- Quaresma Regina. (2002). *Comentários à Legislação Constitucional aplicavel às pessoas portadoras de deficiência*. Revista Diálogo Jurídico. nº 14. Junho/Agosto. Salvador-Bahia-Brasil.
- Ribeiro, Marlene. (s/d). *Uma Educação Social faz sentido? Alguns apontamentos*. Recuperado em 1 de Novembro de 2007, de <http://www.ufrgs.br/tramse/perural/artigos/educacaosocial.rtf>
- Rodrigues, David. (2003). *Perspectivas sobre a inclusão: Da educação à sociedade*. Porto Editora.
- Sarmento, Manuel Jacinto. (2002). *Infância, exclusão social e educação como utopia realizável*. Educação & Sociedade, nº 78. Recuperado em 11 de Novembro de 2008, de <http://www.scielo.br/pdf/es/v23n78/a15v2378.pdf>

- Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. (1998). *Acessibilidade: princípios e linhas directrizes*. 2ª edição. Lisboa.
- Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. (1998). *Normas sobre igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência*. 2ª edição. Lisboa.
- Skliar, Carlos. (2003). *A inclusão que é “nossa” e a diferença que é do “outro”*. Porto Editora.
- Stainback, Susan e Stainback, William. (1999). *Inclusão: um guia para educadores*. Editora Artemed. Porto Alegre.
- Thompson, Paul. (1992). *A voz do passado: História oral*. Editora Paz e Terra.
- Trilla, Jaume. (1998). *Animação sociocultural: teorias, programas e âmbitos*. Instituto Piaget. Lisboa.
- UNESCO. (2003). *Superar a exclusão através de abordagens inclusivas na educação: Um desafio & uma visão*. Documento Conceptual. Recuperado em 11 de Novembro de 2008, de www.redeinclusao.org.pt
- UNESCO. (2005). *Orientações para a inclusão: Garantindo o acesso à Educação para todos*. Recuperado em 11 de Novembro de 2008, de www.redeinclusao.org.pt
- Costa, Ana Maria Bernard da. (1996). *A escola inclusiva: do conceito à prática*. Inovação. vol. 9. nº 1 e 2. Instituto de Inovação Educacional.
- Fernandes, Natália. (2005). *Infância e direitos: participação das crianças nos contextos de vida: representações, práticas e poderes*. Tese de doutoramento. Recuperado em 29 de Janeiro de 2008, de <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/6978>.
- Peres, Américo Nunes; Lopes, Marcelino de Sousa. (2006). *Animação, Cidadania e Participação*. Edição Associação Portuguesa de Animação e Pedagogia. Chaves.
- Tunes, Elizabeth e Bartholo. (2007). *Nos limites da ação – preconceito inclusão e deficiência*. Editora Edufscar. São Carlos. Brasil.

Anexos

Anexo I – Janete

Notas de campo

Datas	Acontecimentos
3 de Dezembro de 2008	A Janete foi o meu primeiro contacto. Dirigi-me ao Padre Alexandre do CUFC (Universidade de Aveiro) que rapidamente me disponibilizou o seu contacto e o contacto da Janete. Nesse mesmo dia faço o primeiro contacto através do telemóvel informo que sou aluna da Universidade de Aveiro e que me encontro no 2º ano de mestrado em Educação Social e Intervenção Comunitária e, portanto tinha como proposta desenvolver um projecto de investigação participativa, onde pessoas que enfrentam algumas dificuldades no seu dia a dia me contariam os seus percursos de vida e as suas experiências de inclusão na sociedade em geral e depois iríamos partir para outras acções de acordo com o rumo que as pessoas quisessem dar ao projecto. Janete aceitou e se mostrou disponível, marcando para as 9h30m do dia seguinte na Biblioteca Municipal de Aveiro, o seu local de trabalho, impondo que teria de ser pouco tempo, pois estaria a encontrar-se comigo durante a hora de trabalho.
4 de Dezembro de 2008	Cheguei à biblioteca e fui muito bem recebida por um rapaz que telefonou para o local onde a Janete se encontrava e em poucos minutos a Janete apareceu, uma mulher bastante pequena que andava com ajuda de um andarilho. Janete não era uma pessoa totalmente desconhecida para mim, pois com grande frequência já a tinha visto a chegar ou a sair da biblioteca. Cumprimentei a Janete com dois beijinhos e rapidamente passamos para um anfiteatro, onde a Janete começou a contar-me um pouco de si e da sua história de vida.
9 de Janeiro de 2009	Telefonei à Janete para ver a sua disponibilidade para marcar um novo encontro com o objectivo de continuar a nossa conversa, mas devido à mudança de horário que ocorreu no seu local de trabalho, admite que seja melhor ficar pelo testemunho que já tinha sido fornecido. Nessa mesma

	altura lembrei-me de convidá-la para um encontro ao sábado ou comunicar pela Internet, mas não se mostrou muito disponível, mas deixou claro que poderia se fosse necessário, utilizar o testemunho para o projecto.
--	--

Data: 4 de Dezembro de 2008

Participantes: Janete da Conceição e investigador

Local: Salão da Biblioteca Municipal de Aveiro (Local de trabalho de Janete)

J: Eu sou a Janete da Conceição, tenho 35 anos, nasci na Venezuela. Vim de lá com 10 anos, já estou aqui há 25 anos e foi um bocadinho complicado ao nível da língua... falar, escrever... mas também tive uns bons pais que são muito queridos e falavam em casa mais ou menos em português e isso ajudou para me ambientar. O frio é que não é assim tão agradável!

E: Fale-me um pouco do seu percurso de vida desde que se lembra até às datas de hoje.

J: Eu nasci com osteogênese imperfeita (é assim que se chama a doença). Aparentemente quando o bebé nasce não é detectada logo, passado alguns meses é que começam a surgir as fracturas e isso faz com que o desenvolvimento do bebé/do esqueleto não seja normal. O osso é frágil, é mais conhecida esta doença como a doença dos ossos de cristal. Não é assim tão frágil! Mas depende do grau. Tenho algumas fracturas principalmente nos membros inferiores e superiores, mas bom tive, graças a deus, tive um pai e uma mãe que me encorajaram sempre, me empurraram, me protegeram, se calhar até demasiado, que é bom também e pronto se eu não podia caminhar... Isso

➤ Apresentação – fala da sua passagem por Venezuela até aos 10 anos.

➤ Percurso de vida- começa por referir e explicar o seu problema (osteogênese imperfeita).

➤ Refere as suas primeiras dificuldades – “não podia caminhar”.

obrigou-me a andar muitos anos ao colo. Durante muitos anos não caminhava, não conseguia, sempre sujeita a cair, mas fiz um percurso normal como uma criança normal tem. Tive, graças a deus, a benção de ter muitos amigos. Todos eles me ajudavam parecia a bonequinha no meio deles. Fui para a escolinha primária fiz até a 4ª classe lá na Venezuela e a partir daí com 10 anos quando o meu irmão nasceu. Infelizmente o meu irmão também tem este problema e ficamos de tal maneira desesperados que os meus pais quiseram vir para aqui para junto da família. Foi bom, foi mau, foi o que teve de ser e o nosso caminho era aqui, e fazer a nossa vida aqui. Cheguei com 10 anos, entretanto fiz o ciclo, quando fui para o ciclo foi muito complicado porque aqui as escolinhas não estavam adaptadas, no sentido de barreiras arquitectónicas, e eu tive alguma dificuldade em escolher a escola porque o ciclo normalmente aqui em Aveiro cada disciplina era numa sala diferente, tínhamos que mudar de sala e eu não levava a cadeira de rodas, porque os meus pais diziam que não era necessário, que enquanto tivessem bons braços me levavam ao colo, mas só que me tornava muito dependente de outras pessoas, e então tive que mudar para outra escola, fui para a escola de Oliveirinha e era uma escolinha que era mais pequenina com menos alunos e todas as disciplinas eram dadas na mesma sala. Tive a sorte também aqui de fazer bons amigos que ou me acompanhavam no recreio e faziam brincadeiras onde eu pudesse participar ou então quando eu não queria, quando estava mais recatada ou quando sentia alguma dorzinha, eles faziam-me companhia dentro da sala.

➤ A sua passagem pela escola primária - Frenquêntou a escola em Venezuela até ao 4º ano.

➤ Quando tinha 10 anos nasce o seu irmão com exactamente o mesmo problema. Afirma que o foi um grande desespero e decidem regressar a Portugal onde se encontrava a sua família.

➤ Conta as suas dificuldades encontradas no 1º Ciclo em Aveiro. Afirma:

- As escolas não estavam adaptadas;
- Para cada disciplina tinha que mudar de sala;
- Tinha de andar ao colo;
- Surge o sentimento de dependência do outro.

➤ A solução encontrada – mudar de escola. A opção foi a escola de Oliveirinha (uma escola pequena com poucos alunos e as disciplinas eram dadas sempre na mesma sala).

Pronto e fui “crescendo” e fui, entretanto, estudar à noite. Lá está o estudar à noite foi uma escolha derivada a confusão do liceu durante o dia, a mudança de sala... Ah! Peço desculpa antes de estudar à noite... Estudei no colégio Santa Joana, também foi uma forma de estar num ambiente mais familiar talvez com menos confusão. Também foi uma casa que me acolheu bastante bem. Fiz o 7º, 8º e 9º no colégio de Santa Joana e, entretanto, o 10º, 11º e 12º já fiz em Aveiro no liceu José Estevão. Foi uma maravilha encontrei também muito boas pessoas, já eram claro pessoas mais maduras, trabalhadores-estudantes, já tinham outra forma de ver a vida, colaboraram bastante comigo. No 11º ano tive a proposta de trabalhar para a casa dos livros como eu lhe chamo a biblioteca e pronto tentei conciliar a minha vida, trabalhar, estudar. Aqui na biblioteca embora tenham algumas barreiras arquitectónicas, os colegas e a técnica superior foram de tais maneiras impecáveis, que adequaram o meu serviço para que eu fosse capaz de participar em tudo ou quase tudo. Portanto atendo o público, estou nos gabinetes, adequaram da melhor forma, com os poucos recursos que há, adequaram tudo.

Entretanto tirei a carta. Isso era um sonho que eu tinha, fez com que me libertasse mais. Tive infelizmente algumas pessoas da minha família que não acreditavam que eu seria capaz, mas a força era tanta e a vontade dos pais era também tanta que me empurraram e me disseram – vai tu consegues, tu és igual aos outros! – sempre me incutiram isso, não era superior nem inferior, mas igual. Entretanto tirei a carta em 96, o carro é adaptado, faço tudo manualmente. Embora o

- Fez o 7º, 8º e 9º no Colégio Santa Joana.

- Escolheu fazer o 10º, 11º e 12º a noite no Liceu José Estevão em Aveiro.

- Quando estava no 11º surge a proposta de trabalho na Biblioteca Municipal de Aveiro – Passou a trabalhar e Estudar em simultâneo.

- Concretização de um sonho – Tirar a carta de condução (confronto com familiares que afirmavam que ela não seria capaz). Actualmente tem um carro adaptado onde faz tudo manualmente.

carro tenha pedais, eu como sou pequenina não chego aos pedais e faço tudo com as mãos.

Entretanto, concorri para a universidade de Aveiro. Foi, enfim, uma loucura porque eu adoro a Universidade de Aveiro e tirei o curso de NTC (Novas Tecnologias da Comunicação), mas o que eu queria mesmo era seguir a carreira de biblioteconomia, como estava a trabalhar nesta área, mas eu teria que tirar um curso superior qualquer para poder ir pelo caminho da biblioteconomia e era necessário tirar uma pós-graduação nesta área, ou seja, tinha que ter uma licenciatura qualquer para depois tirar essa pós-graduação. Foi um desafio muito grande porque depois essa pós-graduação não havia cá em Aveiro, só havia no Porto e em Coimbra e lá está, foi um desafio porque teria que ir sozinha de carro até ao Porto (no meu caso escolhi o Porto) e tinha que ficar lá a dormir de sexta para sábado. As pós-graduações são à sexta e ao sábado. Entretanto continuava a ter os anjos da guarda, como eu digo, que são os amigos que me acompanhavam, ficavam comigo e bom consegui fazer a pós-graduação e cá estou contando o dia a dia. Não faço muitas perspectivas para o futuro, tento viver ao máximo o dia a dia só.

E: Que tipo de dificuldades é que enfrenta no dia a dia?

J: Agora já nem tanto, mas antes eram as barreiras das mentalidades das pessoas. As pessoas tinham uns olhares que isso é que era uma verdadeira barreira. O tal olhar que diz logo automaticamente – ai coitadinha – e isso não é bom. Mas se nota que as pessoas já estão educadas, já se estão a “ambientar” a encontrar situações de pessoas que são diferentes e que são iguais

- A sua passagem pela Universidade de Aveiro, onde se licenciou em Novas Tecnologias da Comunicação. Embora o seu sonho fosse seguir a carreira de biblioteconomia. Para isso teve de ter uma licenciatura que depois lhe daria acesso a uma pós-graduação na área.
- Afirma sentir que tem sido uma privilegiada e explica que a atitude é estar sempre com um espírito de abertura ao outro. O fechar-se ao outro, em sua opinião, gera a distância do outro.
- As dificuldades do dia a dia – o olhar das pessoas e as barreiras arquitectónicas (o caso dos multibancos e degraus muito altos).

e que também podem fazer igual aos outros com mais dificuldades, mas são iguais.

Ao nível das barreiras arquitectónica, já está melhor. Aveiro já se nota que está a fazer os possíveis, mas há muita coisa ainda para fazer.

E: Acha que Aveiro é uma cidade amiga das pessoas com dificuldades?

J: É, cada vez mais. Pronto, faltam aquelas coisas ainda básicas, como os multibancos. Não consigo ir sozinha ao multibanco. Alguns sítios ainda têm os tais degraus muito altos, mas já se começa, e ainda bem, a ter essa atenção.

E: Alguma vez se sentiu excluída?

J: Nunca, acho que sou privilegiada.

E: Acha que todas as pessoas que enfrentam uma situação igual ou semelhante à sua têm oportunidade de se considerarem também privilegiadas?

J: Eu acho que também temos que fazer por nós. No meu ver eu tive muita sorte, mas também temos que ser nós a mostrar que também somos capazes de fazê-lo, de arranjar amigos. Lá está... É que se formos completamente fechados, há aquela distância do outro não se aproximar, de nós, se calhar, não deixarmos uma porta aberta para os outros se aproximarem e isso faz com que tenhamos sorte ou não. É preciso também dar-se ao outro.

E: Acha que a sociedade em geral está aberta para receber as pessoas com dificuldades?

J: Acho que sim, acho que cada vez mais. Nota-se ano após ano. Há pessoas com dificuldades e as pessoas pensam - ah! Não tenho que o fazer! - E não, não têm que o fazer. Eu acho que cada vez mais estão a fazer

Afirma sentir que tem sido uma privilegiada e explica que a atitude é estar sempre comum espírito de abertura ao outro. O fechar-se ao outro, em sua opinião, gera distância do outro.

Ao longo dos anos, afirma ter a sensação de que as pessoas/a sociedade em geral estão abertas para receber pessoas com dificuldades, agindo cada vez mais de uma forma natural, mais sensibilizadas para estas situações.

mais naturalmente. É aceite, pelo menos eu sinto isso. Claro que estão a ver uma pessoa com dificuldades e têm de ajudar, mas ajudam de uma forma natural e não tão artificial digamos.

Foi incutido na cabeça que a pessoa com deficiência tem que ser privilegiada e não, a pessoa com deficiência não pode ser privilegiada, tem que ser igual aos outros e tem que “moldar” caminho para ela demonstrar que é igual aos outros, mas também de uma forma natural e não muito artificial.

E: Então acha que as escolas/os professores estão preparadas para a inclusão das crianças com dificuldades?

J: Depende da escola, dos professores. Sei que há casos em que tiveram de lutar bastante, fazer “guerra”, num sentido não tão forte, para demonstrarem que também têm necessidades e que precisam de ajuda. Há professores que ainda falta-lhes muita sensibilidade para estas coisas. Eu tive professores bons e maus. Maus não é maus no sentido de serem maus professores ou más pessoas, mas que se calhar não queriam ligar tanto à situação, não estavam para se preocuparem com isso, mas consegui superar sempre, mas entendo que ainda há professores que precisam as vezes de dar assim um despertar porque há pessoas que não compreendem. Eu sei de casos, não é comigo, mas sei de casos.

E: Em relação aos direitos. Nós, no fundo, já temos vindo a falar dos direitos, mas qual ou quais é que acha que ainda faltam cumprir ou se afinal são todos cumpridos.

➤ Afirma que há alguns professores com falta de sensibilidade. Na sua experiência parece ter encontrado alguns professores que como ela própria afirma “não queriam ligar tanto à situação, não estavam para se preocupar com isso...”

➤ Reconhece não ter muitos conhecimentos sobre os direitos das pessoas com deficiências. No entanto, realça a questão das barreiras arquitectónicas.

J: Pois... Isso, não sei muito bem, mas se calhar as barreiras arquitectónicas. Embora já se esteja a notar, mas acho que ainda há muita coisa para fazer.

E: O que pode sugerir para sensibilizar mais as pessoas para melhorar a vida das pessoas com necessidades?

J: Estou a recordar aquelas iniciativas que fazem com as pessoas ditas normais e que eles “obrigam” a estar uma hora a andarem em cadeiras de rodas, andar por aí ou serem invisuais. Gostava que as pessoas sentissem um pouco na pele o que é ter um problema, o que é ter uma dificuldade, porque só assim é que elas conseguem reflectir melhor e dizer – olha afinal há muita coisa ainda por fazer. Sentir um bocadinho as dificuldades do outro. Por acaso tenho visto na televisão e em alguns jornais que nestes dias, por exemplo, da pessoa com deficiência, que até acho que foi ontem, há iniciativas onde ou tapam os olhos e agora tenta andar por aí ou ir pela rua ou então sentam-no numa cadeira de rodas e agora desenrascaste. Acho que é assim um bocadinho forte. Há pessoas que nascem com problemas e que se vão habituando e vão decorrendo a sua vida assim. Agora, qualquer um pode ter um problema derrepente, até mesmo uma fractura numa perna, já vai ter que ficar em cadeira de rodas durante um mês e vai sentir essa necessidade e já se vão alarmar mais um bocado.

E: Em poucas palavras o que é para si a inclusão?

J: Vejo a inclusão em duas fases. Vejo a inclusão pelo lado da pessoa que se vai incluir que vai entrar no mercado de trabalho, vai para uma escola... e vejo do outro lado de quem recebe. Tem que haver uma energia simultânea para que seja viável e que seja aceite por um lado e pelo outro e que ambas as partes consigam

➤ Afirma que uma forma de sensibilizar as pessoas sobre estas questões talvez seja o fazer sentir na pele aquilo que as pessoas com deficiência sentem.

Considera que só assim é possível reflectir sobre o que ainda está por fazer. Para isso refere como exemplo, iniciativas em que pedem às pessoas para andar m cadeiras de roda ou com os olhos tapados.

➤ A sua perspectiva sobre a noção de inclusão

- A inclusão tem dois lados,
- O lado da pessoa que se vai ser incluída,
- O lado de quem vai contribuir para essa inclusão,
- Salienta a importância da colaboração mutua de ambas as partes.

colaborar e fazer o máximo para que se torne capaz essa inclusão.

E: Eu ontem contactei com o seu irmão e sei que tem uma vida um pouco complicada porque trabalha e estuda, mas ele disse que podia ter algum conhecimento sobre o percurso dele através de si. Quer falar um pouco comigo sobre o seu irmão?

J: Ele, embora a partir de certa idade tenha tido se calhar mais força ou não sei, se calhar eu trabalhei mais o meu corpo para poder andar com o andarilho, mas o Alexandre anda numa cadeira de rodas, uma cadeirinha elétrica e isso o torna mais dependente dos outros, mas o esforço dele tem sido igual, tem ido para as escolinhas normais, tem tido bons professores e bons auxiliares nas escolas que o ajudaram, grandes amigos... Está bem que, sendo rapaz, se calhar é mais complicado fazer amigos, ele é uma pessoa mais fechada, mas consegue igual. Agora foi também para a universidade, é caloiro, a universidade acolheu-o de uma forma extraordinária e acho que foi muito bom, acho que lhe vai fazer muito bem.

➤ Fala um pouco da história do seu irmão:

- Desloca-se numa cadeira de rodas elétrica,
- Tem frequentado as escolas ditas normais,
- Associa o facto de ser rapaz e uma pessoa mais fechada ao facto de ter mais dificuldades em fazer amigos,
- Actualmente é caloiro na universidade de Aveiro.

Anexo II - Regina

Notas de campo

Datas	Acontecimentos
18 de Dezembro de 2008	<p>A Regina foi o meu terceiro contacto. Contactei com ela através do telefone, passando em primeiro lugar pela mãe que foi quem atendeu o telefonema. Nesse momento falei com a mãe, referindo que era aluna da Universidade de Aveiro e estava no 2º ano de mestrado, onde me estavam a pedir para fazer um projecto e que gostaria que a Regina fosse uma das pessoas a participar no projecto. Jamais esquecerei a reacção da mãe quando muito admirada me responde – “minha senhora, a minha filha é deficiente! Como é que pode fazer isso?” – ao que eu respondo – “mas é mesmo de pessoas assim que eu estou a procura” – então foi nesse momento que a senhora me diz – “olhe eu vou-lhe passar a minha filha para você ver se a entende” – Nesse momento surge uma voz que realmente tive alguma dificuldade de compreender, mas existiam sempre palavras que me permitiam compreender minimamente o que me estava a se dito. Assim, visto existir dificuldades na comunicação oral, a Regina rapidamente encontra uma solução que a mãe me transmite. A Regina sugere comunicar através de e-mail, portanto ficou estabelecido que eu daria o meu e-mail e a Regina logo de seguida iria contactar-me para falar comigo sobre o referido projecto.</p> <p>Assim aconteceu, aproximadamente 10/15 minutos tinha um e-mail da Regina na minha caixa de correio electrónico reafirmando que a melhor forma de comunicar seria através dos e-mails. Seguidamente eu respondi agradecendo a oportunidade de que me tinha dado para conversar com ela e expliquei que o projecto tinha como base de inspiração o projecto REDEinclusão, que por sua vez se encontra integrado na Associação Cidadãos do Mundo e que a intenção seria ouvir histórias de vida/experiências de inclusão das pessoas na sociedade em geral. Assim,</p>

	fiquei a aguardar a sua resposta.
19 de Dezembro de 2008	Recebi e-mail da Regina a confirmar a sua participação no projecto, afirmando que teria todo o gosto de participar. Assim tentei marcar encontro com ela, mas respondeu que por enquanto preferia comunicar pela internet (através de e-mail, chat ou MSN) e que um dia mais tarde eu iria perceber o motivo. Opção esta que eu respeitei. Neste sentido, sugeri que a Regina me escrevesse sobre o seu percurso de vida.
20 de Dezembro de 2008	Trocamos e-mail's para saber a disponibilidade de cada uma. A Regina tem horários próprios, dedicando as manhãs ao sono, mas confirma que está disponível todos os dias até as 19h e pouco. Surge um problema relacionado com o meu horário de trabalho, uma vez que todos os dias a minha hora de chegada é as 19h30m, pelo que se tornaria mais fácil comunicar apenas por e-mail, mas ambas aceitamos o desafio.
22 de Dezembro de 2008	Recebi por e-mail o percurso de vida da Regina, que segundo ela, é um resumo com actualizações do que já tinha apresentado num congresso em 2001. Logo de início fez questão de me dizer que poderia utilizar a vontade tudo aquilo que me tinha enviado.
24 de Dezembro de 2008	Enviei e-mail com desejos de um feliz Natal e para lhe dizer que iria estar por casa estes dias e que poderíamos encontrar-nos pelo MSN
26 de Dezembro de 2008	Conversa através do MSN. A Regina estava off-line, pelo que foi ela quem me contactou primeiro. Desta conversa fiquei a conhecer alguns dados específicos da Regina, como por exemplo, a idade, o tipo de dependência de outras pessoas, uma pequena perspectiva sobre a sua opinião sobre o que é ser uma pessoa com paralisia cerebral, o que gosta mais de fazer.
31 de Dezembro de 2008	Enviei através do e-mail algumas questões que considerei importantes para conhecer melhor a Regina e ter a sua opinião, como por exemplo, o que acha do local onde vive, se está adaptado a ela, se acha que a escola e a sociedade estão preparadas para inclusão, se conhece os seus direitos, entre outros aspectos.
8 de Janeiro	Recebi resposta do e-mail enviado no dia 31 de Dezembro de 2008.

de 2009	
27 de Janeiro de 2009	Após leitura do documento enviado senti a necessidade de esclarecer o facto de considerar que para existir uma melhor inclusão não deveriam existir tantas mudanças ao nível das pessoas e dos cargos. De igual modo, coloquei a hipótese de marcar encontro com a Regina.
30 de Janeiro de 2009	Recebi resposta do e-mail enviado no dia 27 de Janeiro de 2009. A Regina fala sobre a experiência de uma amiga que tem um filho autista e das burocracias e entraves colocadas à criança. A Regina não deu resposta sobre a hipótese do encontro, o que me faz pensar que será melhor continuar a manter comunicação por e-mail, aguardando o dia em que ela se sinta preparada para o fazer.
31 de Janeiro de 2009	Considereei muito importante a Regina ter trazido para a nossa conversa a questão das burocracias e entraves, como ela própria afirmou “mostra-se o que é fácil e corre bem, para se esconder as falhas que são muitas”. Assim, considereei importante continuar a falar sobre a questão e me interessei por saber as burocracias pelas quais já passou. De igual modo, já que surgiu a conversa sobre a criança autista, senti a necessidade de lhe perguntar a sua opinião sobre as escolas regulares e as escolas especiais.
5 de Fevereiro de 2009	Recebi resposta do e-mail enviado no dia 31 de Janeiro de 2009, onde a Regina partilha uma situação que confesso me surpreendeu bastante e me fez pensar sobre o tão distante que estou da realidade destas pessoas que apresentam algum tipo de deficiência. A Regina partilha comigo o seu descontentamento pelo facto do Sapo Pt exigir que a Regina apresente de 6 em 6 meses o seu atestado de deficiência.
6 de fevereiro de 2009	Regina envia um e-mail em nome de uma senhora chamada Lurdes Breda, que pelo que dá entender desenvolve projectos também neste âmbito da inclusão. O e-mail sugere a visita ao site http://www.youtube.com/watch?v=NB0_4n0eRzc que apresenta o trabalho desenvolvido pela APPACDM - unidade funcional de Montemor, com vista à inclusão.

<p>24 de Fevereiro de 2009</p>	<p>Conversa pelo MSN.</p> <p>Conversamos sobre o workshop que a Universidade de Aveiro sugeriu sobre o projecto que estamos a desenvolver e procurando ajudar a Regina destaca um site (http://www.d-eficiente.net/) onde podemos encontrar diversos depoimentos de pessoas que apresentam qualquer tipo de deficiência.</p> <p>De igual modo aproveitei a ocasião para lhe pedir autorização para utilizar o seu nome ou outro, de acordo com a sua preferência de ser ou não identificada. É de salientar que a Regina não apresenta qualquer tipo de problema em colocar a sua identificação, uma vez que a sua história já publica.</p> <p>Tendo em conta que o projecto é nosso tive a atenção de perguntar se gostaria de dar uma idéia para o nome do nosso projecto, ao que não tive resposta, preferindo reflectir um pouco mais sobre o assunto.</p>
<p>4 de Março de 2009</p>	<p>Após conversa através do MSN a Regina envia um documento a referir as frases qe gostava que estivessem presentes no workshop. É neste e-mail que a Regina comenta os seus verdadeiros interesses, referindo que neste momento tem prioridades especificar, tais como “APELAR PARA QUE HAJA LARES – RESIDENCIAIS, ALTERAÇÃO DO TERMO PARALISIA CEREBRAL, SEGUIR OS RECENTES AVANÇOS DA MEDICINA, DAR CONTINUIDADE À TERAPIA DE GRUPO”. Por sua vez, mostra mais uma vez a sua disponibilidade para participar no projecto.</p>
<p>5 de Março de 2009</p>	<p>Com o objectivo de conhecer um pouco mais a Regina enviei duas grelhas com o titulo “a minha semana” e “As pessoas mais importantes da minha vida” onde é sugerido que preencha alguns itens, como por exemplo, dia, hora, local, com quem, objectos e observações. Assim como sugiro que escolha fotografias que considere importantes e que lhe permitissem apresentar-se aos outros.</p>

<p>30 de Março de 2009</p>	<p>Recebi um documento onde a Regina nomeia o seu nucleo familiar, os seus amigos e as sua rotina diaria. Não se sentido capaz de preencher a grelha que lhe tinha enviado sobre o seu circulo de amigos, enviou os locais onde eu deveria colocar os nomes das pessoas por ordem de proximidade. Assim, construimos juntas o seu circulo de amigo, onde temos a oportunidade de identificar a importancia que têm algumas pessoas para a Regina, salientando principalmente alguns elementos da família e duas amigas que se encontram nos circulos centrais.</p>
---	--

A história de vida registada por Regina

Data: 22 de Dezembro de 2008 (enviado por e-mail).

Os meus cabelos já estão todos brancos, mas serei sempre menina a precisar dos cuidados da minha mãe.

Nasci morta e por uns instantes fiquei esquecida no canto da resignação, mas a minha veia reivindicativa logo deu sinal e assim “ressuscitei”. Vim ao mundo asfixiada, sem o sopro inicial que nos faz chorar a plenos pulmões. Até hoje tento recuperar todo esse fôlego e esse grito.

Andei no colo da minha mãe até ficar grande e pesada. Depois tive um carrinho de bebé feito por encomenda e a cadeira de rodas só foi aceite como último recurso. Eu não podia caminhar, mas apesar das explicações dos médicos, havia sempre uma esperança...

Os meus pais, emigrantes na Venezuela, procuraram ajuda no Hospital Ortopédico, onde passei por todo um processo de reabilitação. Era a minha mãe quem me levava todos os dias e, como vivíamos longe, era necessário atravessar a cidade quase dum canto ao outro.

Os meus pais acabaram por compreender que nenhuma reabilitação me iria deveras curar. Essa circunstância, aliada a outras um pouco mais complicadas, fizeram com que eles achassem melhor eu não continuar a frequentar o dito Hospital.

➤ Logo no início faz referencia ao facto de sempre depender da sua mãe.

➤ Começa a contar a sua história de vida desde o nascimento.

➤ Conta que andou durante muitos anos ao colo porque não conseguia caminhar, passando depois a ter um carrinho de bebé e posteriormente uma cadeira de rodas. Houve sempre a esperança de um dia ser capaz de caminhar.

➤ Os pais eram emigrantes na Venezuela.

➤ Recorreram a um Hospital Ortopédico, mas não foi a solução e os pais acabaram por encarar a realidade de que a ela não seria capaz de caminhar.

Depois houve também um breve período, muito antes do 25 de Abril, em que viemos a Portugal e como eu estava em idade escolar, foi necessário apresentar um atestado médico em como eu não podia frequentar a primária.

Foi em casa que os meus pais, conforme podiam e sabiam, me ensinaram a ler. Como para escrever, não conseguia controlar o lápis, tinha de ditar as letras ou fazê-las em plasticina. O meu irmão também me ensinou muitas coisas. Mas tudo aquilo era uma aprendizagem simples, sem objectivos.

De resto, era uma criança como qualquer outra. Os miúdos todos alinhavam em brincar comigo e era tudo tão fácil, tão perfeito, tão cor-de-rosa, que nem me sentia deficiente. Não poder andar, para mim, era tão natural como ter os olhos castanhos ou as orelhas grandes...

As coisas mudaram completamente quando regressámos de vez a Portugal. Tomei conhecimento da existência de escolas especiais para deficientes, mas como eu já era crescidinha, isso não era com certeza para mim. Afinal, estava enganada... O milagre (Rosinha Madeira) aconteceu e fui para o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra.

Até essa altura, e apesar da minha família me tratar da maneira mais normal possível, a verdade é que eu tinha um contacto condicionado com a realidade e isso devia interferir, em certa medida, com o desenvolvimento da

- Regressaram a Portugal por alguns tempos. Foi necessário entregar documentos a declarar que não podia frequentar a escola primária.
- Os pais em casa ensinaram-na a ler.
- Apresenta uma dificuldade motora que não permite controlar o lápis e, na altura, a estratégia encontrada era ditar as letras ou escrever em plástica.
- Até certa altura nunca sentiu as dificuldades. Sentia-se como uma criança dita normal.
- A sua vida parece ter mudado quando decidem ficar de vez em Portugal.
- Rosinha Madeira entra na sua vida como um milagre, que a faz perceber que há escolas especiais e que não são apenas para as crianças. O seu novo rumo era o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra que a ajuda a ter maior consciência da realidade.

minha personalidade. Agora posso verificar que a minha passagem pelo Centro de Paralisia se caracterizou por um acordar atrasado que acelerou a minha consciência.

Foi tudo tão precipitado que, logo nas primeiras consultas, ficou combinado e estabelecido que frequentaria o Centro de Paralisia durante um ano lectivo, onde seria instruída com a matéria escolar da 4ª classe; a seguir aconteceria a minha integração no Ciclo Preparatório e seguiria para a Secundária até chegar à Universidade. As coisas eram apresentadas assim, numa sequência tão rápida e simples que até comecei a acreditar.

Mas imediatamente surgiu a primeira e grande dificuldade. Afinal, como tudo aquilo seria possível se eu nem sequer podia escrever? Posso afirmar, sem exagero, que a solução desse problema foi a coisa mais importante da minha vida. Durante várias semanas, na sala de terapia ocupacional, houve um trabalho contínuo e paciente para que eu pudesse utilizar a máquina de escrever. Dada a minha dificuldade de movimentos, foram muitas as tentativas, com avanços e retrocessos, até que surgiu a ideia de que poderia tentar de outra forma, talvez com a cabeça, ou mais especificamente, com a parte do queixo. Assim aconteceu e a invenção resultou tão bem que, até hoje, é essa adaptação que me permite escrever facilmente e com um ritmo aceitável.

- O Centro de Paralisia Cerebral abriu novos caminhos que ajudaram a Regina a sonhar com a sua entrada na universidade, mas é logo no início que surge a sua primeira dificuldade – A escrita.
- Solução – Escrever com recurso a uma maquina de escrever. Como? Utilizando o queixo. Estratégia que ainda hoje utiliza.
- Afirma que a sua frequência no Centro permitia aos pais estarem mais tranquilos e os seus sonhos iam crescendo.

Como disse, andei no Centro de Paralisia Cerebral durante um ano lectivo. Nesse período não houve problemas, eu ia e vinha todos os dias numa carrinha do Centro e lá era cuidada por pessoas devidamente preparadas. Desta forma, os meus pais ficavam tranquilos sempre que me viam partir. Pelo meu lado, sentia-me entusiasmada, cheia de sonhos e projectos.

Então comecei a ter consciência de muitas coisas, e a ser exigente em relação aos meus direitos. Tudo quanto vivia incentivava esta minha atitude, e assim ia assimilando ideias novas. Adquiri a noção de que os deficientes eram pessoas iguais às outras, com as mesmas necessidades e que deviam frequentar as escolas normais. Os meus pais não gostaram muito desta mudança, censuravam-me por eu ter ilusões e querer tantas coisas impossíveis. Eu ouvia mas não ligava, estava muito segura das minhas razões. Tinha 15 anos e a cabeça cheia de certezas: *queria ir para o Ciclo para abrir caminho aos outros deficientes.*

Quando fui para o Ciclo Preparatório, a escola não tinha condições para me receber. Além do problema das escadas, também não havia ninguém para cuidar de mim; cada pessoa se limitava a cumprir as suas funções e eu não fazia parte das funções de ninguém. Assim, não houve outra alternativa do que permitir a presença da minha mãe. Ela passou a acompanhar-me todos os dias e foi em vão que se tentou resolver esta situação. Outra dificuldade era o transporte... como não existia outra hipótese, tinha ir com o meu pai ou de táxi e

➤ Começa a ter consciência dos seus direitos. Sonhava com ir para uma escola normal, mas os pais “censuravam-me por eu ter ilusões e querer tantas coisas impossíveis”.

➤ Com 15 anos já tinha muitas certezas.

➤ Vai para o 1º Ciclo e encontra algumas barreiras:
- Escadas,
- Não tinha ninguém para ajudá-la.
➤ Solução – A mãe passou a estar sempre presente
➤ Outra dificuldade – Transporte (recorria ao pai ou a um táxi e afirma nunca ter tido qualquer tipo de apoio).

custear a despesa. Neste aspecto, nunca houve qualquer tipo de ajuda.

No 7º ano mudei para a Escola Secundária, mas tudo continuou na mesma. Antes da minha integração havia a promessa de que tudo seria fácil, mas a verdade é que existiram demasiados obstáculos. O único apoio que sempre tive foi dos técnicos do Centro, e também dos meus colegas e professores. Nas aulas de matemática, por exemplo, os professores ajudavam-me a adaptar os símbolos para a máquina de escrever. Mas no fundo, eram os meus pais quem tinham de se sacrificar. Dei-me conta disso e fui-me mentalizando que teria de desistir.

Os meus projectos começaram a parecer inatingíveis. Havia um “*depois*” que me preocupava e não conseguia resolver. Podia acabar a Secundária, mas e depois? Havia uma lógica que deixava de fazer sentido. Queria que alguém me ajudasse, que alguém respondesse por mim às minhas dúvidas. Mas ninguém o fazia e eu sentia-me abandonada. No 9º ano disse que ia desistir com a intenção de ser salva, convencida de que o mundo inteiro viria em meu socorro, que sobretudo as pessoas do Centro de Paralisia fariam uma revolução para que eu continuasse a estudar. Mas nada aconteceu, toda a gente se limitou a dizer que eu já era crescadinha e tinha de resolver sozinha os meus problemas. Resultado: caí na minha própria armadilha, e como há palavras que não se podem apagar, tive de cumprir a minha decisão. É assim que termina a história da minha integração escolar. Mas as

- Conta a sua passagem pela Escola Secundária.
- Muitas promessas parecem surgir, mas na realidade contava apenas com os técnicos do Centro, professores e colegas. As condições pareciam não melhorar.
- Começa a pensar nos sacrifícios dos seus pais e começa a pensar em desistir.
- Sentia que estava abandonada e sem ninguém para ajudá-la a perceber o que iria acontecer depois da secundária. No 9º ano decide desistir, com a esperança de ter a ajuda de alguém, mas ninguém lhe deu incentivos e acaba mesmo por desistir da escola.

dificuldades foram uma mais-valia para mim, estou certa disso. A lembrança de que tive sempre um currículo educativo igual aos dos meus colegas, de que conseguia fazer os testes no tempo regulamentar sem quaisquer minutos extras, faz sentir bastante fortalecida.

O que terá mudado desde então? A palavra integração foi substituída pela palavra inclusão. E mais? Rejeitam-se as instituições de ensino especial e colocam-se os jovens com deficiência num meio escolar que, por ter outras prioridades, ainda não lhes pode dar as respostas adequadas.

Descrevendo os factos desta maneira, parecerá que todas as minhas expectativas ficaram frustradas. Não nego que houve um longo período de desânimo em que achava, que nada tinha valido a pena e sentia-me perdida, sem saber como agir.

Demorei para ultrapassar esta fase negativa, sobretudo porque achava que havia um fim que tinha a obrigação de realizar: *Tornar-me útil*.

Mas lentamente comecei a viver a minha situação de maneira diferente. Descobri que as verdadeiras transformações só acontecem no interior de nós mesmos.

Hoje dedico o meu tempo à escrita. Não o faço por nenhuma vocação literária, mas porque não sou capaz de fazer mais nada e por ser esta a melhor maneira que encontro para me relacionar com a realidade.

Agora sinto que, vivendo em harmonia interior, posso tornar-me útil. Não são precisas grandes atitudes, basta ser o que se é. Com paciência, tenho conseguido

➤ Recorda com entusiasmo que foi capaz de ter um currículo normal, conseguindo realizar os testes durante o mesmo período de tempo dos seus colegas.

➤ Fala sobre o seu sentimento de desânimo após o ocorrido.

➤ Continuava a ter como objectivo principal – tornar-se útil.

➤ Actualmente dedica os seus tempos livres a escrita por ser uma das melhores formas que encontra para se relacionar com a realidade.

transformar as minhas desvantagens em benefícios. Por exemplo, o não poder falar, faz com que eu ouça os outros com mais atenção. Porém, incomoda verificar que a maioria dos deficientes, e em especial dos que têm Paralisia Cerebral, conforme se vão tornando adultos, começam a viver num tempo de “*entreter*”, realizando actividades ocupacionais que, bem no fundo, são um “*faz de conta*”, um agir pequenino que, apesar de todas as utopias, quase sempre é excluído da dinâmica do mundo. Não me parece que o trabalho protegido ou a existência das quotas de emprego, sejam uma boa política. Dado que a maioria das entidades empregadoras não são muito receptivas, o trabalho de um deficiente devia ser proposto como uma mais-valia humana e implementar-se este espírito positivo, esta valorização da pessoa, em vez dos benefícios fiscais que se dão às empresas e que só servem para transformar os deficientes em meros produtos comerciais.

No que se refere ao futuro, tenho uma preocupação constante que não consigo de maneira nenhuma resolver. Não sei o que será de mim, e de muitas outras pessoas que, como eu, são completamente dependentes de terceiros e que, à medida que os anos passam, vão deixando de poder contar com os cuidados da família. É claro que cada caso é um caso, mas na maior parte das situações, o problema continua por resolver. Seria óptimo se existissem estruturas residenciais, onde os deficientes com necessidades específicas pudessem continuar a viver felizes, de acordo com os seus hábitos e os projectos pessoais.

- Incomoda-lhe a ideia de saber que há pessoas com deficiências tratadas como crianças.
- Fala da sua discordância com a forma como colocam a trabalhar estas pessoas.
- Comenta a sua preocupação com o futuro – A sua dependência dos outros. Reconhece que será sempre dependente de terceiros.
- Solução que encontra – a existência de residências onde as pessoas possam continuar os seus projectos de vida.

Essencial é encontrar o equilíbrio certo, aquele que consiste em não exceder nem anular as nossas capacidades.

A minha ligação com o Centro de Paralisia está agora outra vez a acontecer e de uma forma tão especial, que me proporciona uma realização que nunca imaginei vir a ser possível. Todos os meses um grupo de velhos e novos amigos nos reunimos para partilhar os mais diversos problemas e experiências. É dessa vontade conjunta que estamos a ganhar força para ultrapassar os obstáculos do presente e do sobretudo do futuro.

Além de participar com todo o meu empenho neste projecto, através da internet também estou a conseguir um contacto intenso com a realidade exterior. É um fantástico mundo novo que eliminou quase todas as minhas limitações físicas e sociais.

É esta a minha ainda breve história de vida, tão comum como qualquer outra, mas feita de pequenos e grandes milagres.

- Atualmente frequênta o Centro onde se encontra com um grupo de pessoas para partilhar experiência e preocupações.
- Encara a Internet como uma boa estratégia para contactar com o mundo exterior.
- Regina refere que são poucos os cumpridos e salienta que os praticados são os de menos utilidade.

Conversa através do MSN

Dia 26-12-2008

Hora: 19h às 19:30m

R: Quantos anos tem?

RE: nasci em 64. Tenho 44 anos

R: A Regina no texto que me enviou começa por dizer que sempre irá precisar dos cuidados da sua mãe, para além da linguagem e de não conseguir controlar o lápis, pode dizer-me que dificuldades é que tem no seu dia a dia? O que consegue fazer sozinha e em que se sente mais dependente? Será que me pode responder? esteja a vontade para dizer que não

RE: sozinha consigo respirar e pouco mais, não é exagero. Com n controlo os movimentos, preciso que me façam tudo: vestir, comer, lavar, ir à casa de banho, coçar o nariz...pode imaginar? Nariz mas sou muito autónoma quando escrevo

R: eu sei que há livros que falam sobre o assunto, mas gostaria de saber a sua perspectiva sobre o que é ter paralisia cerebral?

RE:ui ter pc é simplesmente lixado mas eu tento dar-lhe a volta penso pelo lado positivo. A idade também ensina.

R: Então pode contar-me como são passadas as suas semanas e o que costuma fazer durante o fim de semana? Digamos a sua rotina.

RE: durmo até tarde.....depois, é ler, computador, ir dar umas voltitas. No computador gosto muito de blog. Sou uma blogueira maluca. É gratificante porque me abro, deixo de ter limites, sou uma entre tantos.

- Revela um novo dado, não revelado no documento enviado anteriormente – a idade.
- Completa alguma informação já fornecida – a sua dependência de outros:
 - Revela que não controla os movimentos e por isso é dependente para fazer toda e qualquer acção, afirmando-se completamente autónoma quando escreve no computador.
- Fala sobre a sua perspectiva sobre paralisia cerebral
- Fala um pouco sobre as suas rotinas:
 - Dormir até tarde,
 - Ler,
 - Passear,
 - Computador (afirma gostar muito de Blogs, onde se sente bastante realizada e onde as limitações não possuem lugar).

A inclusão no local onde vive e na sociedade

Documento enviado por e-mail em 31 de Dezembro de 2008

Recebido em: 8 de Janeiro de 2009

Assunto: Algumas questões que considero importantes para o projecto de que lhe tenho vindo a falar. Gostaria de saber a sua opinião sobre os assuntos aqui questionados. Desde já o meu agradecimento pela sua atenção.

⇒ **Acha que o local onde vive é um local amigo das pessoas com deficiência?** R: Um local amigo das pessoas com deficiência é o quê? Se pensar nas barreiras ou nas acessibilidades, posso dizer que a situação é razoável, por exemplo, os novos edifícios com comércio já têm rampas e a escola primária foi remodelada recentemente. Os passeios, aqueles que existem, é que precisavam de ser melhorados que na inclinação, que a nível dos rebaixamentos que não existem. Mas a um facto a ser levado em conta: É que, tanto quanto sei, sou a única pessoa em cadeira de rodas por estas bandas...

⇒ **Tem conhecimento sobre os direitos das pessoas com deficiência? Qual ou quais considera que ainda faltam cumprir?** R: Tento estar mais ou menos informada, mas a verdade é que a grande parte dos tais direitos não passam de letra morta de Lei e os poucos que se praticam são os que não servem para nada.

- Regina escreve sobre a melhoria de condições sobre barreiras e acessibilidades, reconhecendo que existe uma m
- Refere os passeios onde habita como algo que precisa de melhorias. R chama a atenção para o facto de ser única pessoa de cadeiras de roda pela zona onde habita.
- Sobre os direitos das pessoas com deficiência – considera que existe pouca prática das leis escritas
- Regina dá a sua opinião sobre a inclusão – descreve-a como algo que é feito de aparência, onde apenas os sucessos são publicados.

⇒ **Acha que as escolas/a sociedade em geral estão preparadas para a inclusão? Em poucas palavras o que entendem por inclusão?** R: Agora, mais do que nunca, acredito que a inclusão é feita de aparências, só isso. Mostra-se o que é fácil e corre bem, para se esconder as falhas que são muitas. As crianças deficientes só beneficiam, em alguns casos, duma socialização com os outros colegas, mas que é precária e que quase sempre se esgota assim que a idade escolar acaba. Acho muito importante que se pense e promova a inclusão dos jovens que depois dos 16 anos ficam sem terem para onde ir.

⇒ **Que tipo de acção pode sugerir no sentido de tornar mais eficaz a inclusão e sensibilizar as pessoas para esta questão?** R: Penso que as pessoas já estão sensibilizadas, o problema é que não agem em conformidade. O essencial para que as coisas pudessem melhorar, seria que os encargos e incumbências não passassem sucessivamente de mão em mão.

- Considera a inclusão tem sido desenvolvida apenas durante a idade da escolaridade obrigatória e é um pouco esquecida durante a idade adulta.
- Considera que há alguma sensibilização para as questões da inclusão. Afirma que o problema parece estar no facto de não agirem de acordo com o que é dito e refere a questão de sucessivamente os encargos passarem de “mão em mão”, o que parece dificultar o processo da inclusão.

A inclusão na escola e burocracias sociais

Documento enviado por e-mail em 31 de Janeiro de 2009

Recebido em 5 de Fevereiro de 2009

Olá Regina! Como estas? Fico contente por teres respondido ao meu e-mail!

Cada vez que me dás a tua opinião surgem-me novas perguntas. Ainda bem que referes o exemplo do filho da tua amiga veio levantar outras questões, cá vão elas:

→ Tens conhecimento sobre as burocracias e entraves que uma criança pode encontrar na escola ou na sociedade em geral? No fundo já fostes criança e deves estar por dentro do assunto e sobre os sentimentos que uma criança pode sentir ao confrontar-se com as tais entraves.

Em criança tudo era fácil, porque não questionava as limitações que às vezes me impunham. É agora em adulta que as coisas me incomodam... Não aceito, por exemplo, que tenha de apresentar o meu atestado de deficiente por tudo e por nada. Neste momento a Sapo PT está guerra comigo exactamente por causa disso. Davam-me um desconto (que afinal nem o era) mas exigiam-me o atestado de 6 em 6 meses. Caramba, isto é gozar com a situação! Na PT devem acreditar em milagres...

→ De acordo com a tua experiência, achas melhor frequentar uma escola regular ou uma escola especial?

Depende, acho que o ensino regular e especial se podiam complementar muito mais. Há necessidades específicas a que os dois tipo de escola correspondem.

→ Toda a gente fala de inclusão nas escolas regulares, as escolas especiais continuam a existir. Na tua opinião quais podem ser as vantagens ou desvantagens de frequentar uma escola regular ou uma escola especial?

Nas escolas regulares poderá existir uma maior possibilidade de inclusão social e humana. Embora muitas vezes essa possibilidade seja anulada e dê espaço a graves discriminações. Já tive oportunidade de conhecer adolescentes que sofriam horrores por serem gozados e até mesmo agredidos pelos próprios colegas.

Na escola especial existem métodos e recursos mais eficazes para tornar real a aprendizagem. Mas, claro, a parte de inclusão não se realiza.

Conversa através do MSN

Dia: 24 Fevereiro 2009

Hora: das 18h45m às 19h30m

Nota: Os diálogos que podem ser aqui observados são extractos considerados relevantes para o projecto.

RAQUEL diz:

Ola! Como estas?

REGINA diz:

Olá, não acredito.....estava a escrever-te

RAQUEL diz:

Já agora que estou a falar contigo, aproveito para perguntar como queres ser identificada no projecto? Estou a perguntar porque perguntei isso a uma das pessoas e ela pediu para colocar o nome dela mas dizer que é de outra localidade

REGINA diz:

Pode ser Regina, não me importo

RAQUEL diz:

Olha tens alguma ideia sobre o nome que devia ter o nosso projecto? Sabendo que estou a falar com pessoas que passaram ou estão a passar por experiências de inclusão, tens alguma ideia?

REGINA diz:

Bem, vou pensar no nome. Agora desculpa, mas tenho de ir

RAQUEL diz:

O.k não há problema

Nota: Esta conversa que estabelecemos através do MSN permitiu-me garantir alguns cuidados éticos necessários na investigação participativa, por exemplo, foi aqui feito o pedido de autorização para utilizar a identificação da pessoa em questão, dando oportunidade da mesma fazer a sua própria opção. De igual modo, tendo noção que a investigação participativa implica que todo o percurso seja desenvolvido com as pessoas e não apenas para as pessoas, a partir deste pequeno diálogo com a Regina tomei a liberdade de lhe pedir para reflectir sobre o grande título que considerava tornar transparente o nosso projecto.

Frases que retratam um percurso de vida / Opiniões pessoais

Nota: Documento enviado por Regina através de e-mail no dia 5 de Março de 2009

Ao contrário do que poderá pensar-se, nunca me habituei a ser deficiente e, à medida que o tempo passa, maior é a minha perplexidade. Felizmente que esta perplexidade não me provoca nenhum tipo de conflito, pelo contrário, posso até afirmar que, entre mim e a vida, não há nenhum mal-entendido.

Cresci num embalar morno de menina protegida, com a minha mãe vivendo para mim a tempo inteiro e com o meu pai constantemente preocupado com tudo o que me pudesse fazer mal, fosse o sol, a chuva ou o vento...

Relembrando tudo o que já passou, sinto que sempre tive muita sorte; em criança era tratada com naturalidade e até participava nas brincadeiras dos outros garotos... A única diferença foi não ter ido para a escola na idade certa.

Mas depois, foi excelente ter frequentado os dois ensinos, o especial e o normal. Eles complementaram-se.

O contacto com amigos deficientes e normais ampliou em muito a perspectiva sobre as coisas e influenciou a minha maneira de ser.

Mantenho até hoje essas duas bases de apoio porque são fundamentais. O conviver com pessoas normais ajuda-me a não me sentir diferente nem isolada. O estar com pessoas deficientes facilita-me a vida porque há o desabafar dos mesmos problemas e a partilha das suas muitas soluções.

Há apoios que têm de persistir ao longo da vida e não apenas na idade escolar.

Não pode deixar de haver instituições especiais, bem pelo contrário. São necessárias mais instituições direccionadas para os diferentes tipos de deficiências. Porque é a medida que o tempo que os problemas mais graves aparecem.

É depois da idade escolar que a inclusão mais falha. Mesmo os deficientes com habilitações superiores, acabam muitas vezes por não encontrarem saídas profissionais.

Não faz muito sentido começar projectos de inclusão que acabam por não se concluir.

A intervenção tem de ser precoce, mas precisar de ir além da infância e chegar até a altura em que as portas se fecham.

Acredito que, mais do que legislação, é necessária coragem e uma radical mudança de mentalidade. Essa acção pertence a todos, a começar pelas próprias pessoas com deficiência.

O meu núcleo familiar / Os meus amigos / A minha rotina

Data: 30 de Março de 2009 (documento enviado por e-mail)

O meu núcleo familiar

- Moro com os meus pais.
- Tenho irmão, cunhada e um só sobrinho (apoio constante dos três).
- Muitos tios e primos, alguns mais próximos e especiais.

Os meus amigos

- Várias colegas de escola.
- Vizinhos, sobretudo a da frente, sempre pronta para me auxiliar.
- A malta em geral da minha terra... Mas uma, mais que todas, que agora partilha comigo as angústias e alegrias de ter um filho autista.
- Os amigos virtuais que, pelas afinidades descobertas, são muito importantes.
- Os meus amigos deficientes da APCC de Coimbra, assim como muitos dos seus técnicos (realço a psicóloga e assistente social, pois são com quem contacto mais vezes).

A minha rotina

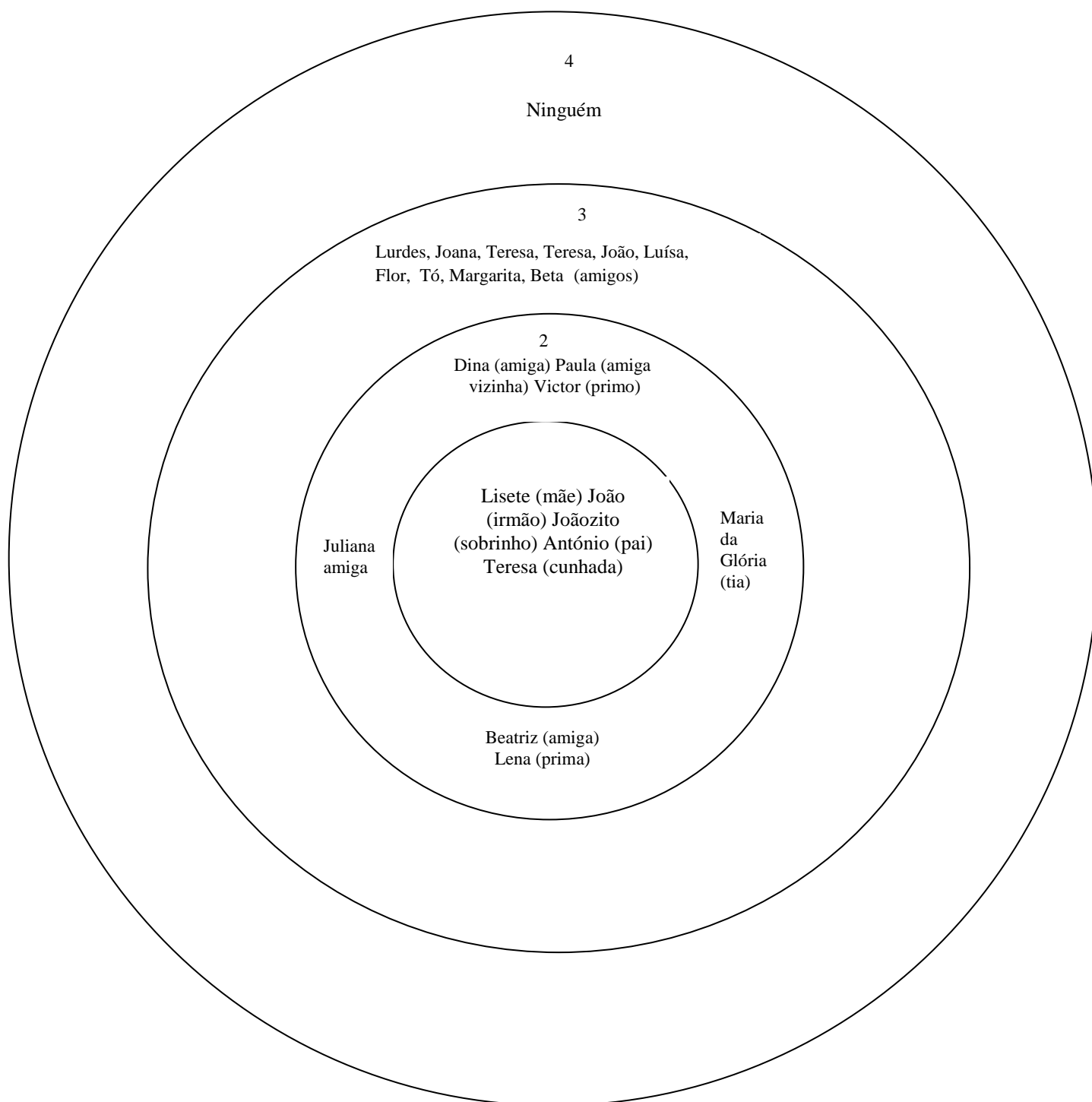
Costumo dormir muito bem, por isso, levanto-me mais ou menos tarde. Depois do almoço, gosto de ler um bom bocado e sempre que o tempo permite, faço-o no exterior da casa, aproveitando a sombra de uma árvore ou o abrigo de uma parede. A seguir venho para o meu escritório onde estou na internet até a hora do jantar. Passo o serão na sala com os meus pais a conversar ou a ver televisão.

É a minha mãe que me faz tudo: deita, levanta, dá-me comida na boca...

Saio de casa sempre que é possível. Não tenho problemas em ir onde qualquer que seja nem de me mostrar.

As pessoas mais importantes da minha vida

(30 de Março de 2009)



Legenda:

1 – Pessoas que ama e não é capaz de ser feliz se não estiverem presentes.

2 – Pessoas amigas, mas não tão próximas como as que foram colocadas no primeiro círculo.

3 – Pessoas das quais gosta, mas que por determinadas situações não são muito próximas. Podem entrar neste círculo, as pessoas que gosta mas raramente vê.

4 – Pessoas que são pagas para estar na sua vida, como por exemplo, professores ou médicos.

Anexo III – Betinha

Notas de campo

Datas	Acontecimentos
22 de Dezembro de 2008	<p>Betinha foi o meu terceiro contacto. Tive o meu primeiro contacto através da senhora Mieza, irmã da professora Rosinha que rapidamente se mostrou disponível para me levar até a casa da Betinha. A senhora Mieza certa de que já tinha falado com a D. Madalena sobre a minha pessoa e sobre as minhas intenções levou-me até a porta do prédio, explicou que a porta era no terceiro andar e virando à esquerda encontraria a porta da D. Madalena. Assim fiz, subi as escadas toquei à campainha e aparece a D. Madalena com um sorriso no rosto que me convidava a entrar. Entrei e ela dirigiu-me até ao quarto da Betinha, que entrei com algum receio de inocentemente expressar qualquer tipo de sensação que levasse a sentir-se incomodada e recusar a minha presença, mas pedi licença e entrei, foi quando surgiu na cama a acabar de comer uma simpática senhora muito pequenina, com almofadas aos pés, de pijama. Betinha sorriu e com o olhar me convidou a entrar no seu espaço privado. Assim expliquei à Betinha e à D. Madalena que era aluna da Universidade de Aveiro e que estava a tentar começar a desenvolver um projecto que tem como base de inspiração um projecto chamado REDEinclusão que está dentro da Associação Cidadãos do Mundo e que estava lá para falar com elas sobre as suas histórias de vida. Nesse momento, sabendo que a Betinha tinha algum atraso mental, senti que as palavras a utilizar deveriam ser sempre adaptadas à pessoa que está a nossa frente. Naturalmente utilizei a expressão “experiências de inclusão”, mas rapidamente tentei explicar-me com a expressão “gostaria que me contasse, por exemplo, o que gosta de fazer, o que se lembra que fez e que foi muito importante para si, se foi para a escola, se gostava de lá estar e tudo o que achar importante e quisesse contar-me!”.</p> <p>Neste primeiro dia decidi que não ia levar gravador e que iria apenas para conhecer e tentei esclarecer que tudo aquilo que fosse contado seria sempre</p>

	<p>entre nós e que eu só iria colocar no projecto aquilo que me deixassem colocar. Neste sentido tive resposta positiva tanto da parte da D. Madalena como da Betinha. Assim, devido ao meu horário de trabalho e para não ter a preocupação de olhar para o relógio para ver a hora em que me tinha de despedir para regressar ao trabalho, todas concordamos em fazer os nossos encontros aos sábados e a D. Madalena sugeriu a partir das 14h30m.</p> <p>Após dialogo com mãe e filhas ficaram com a sensação que iria ter algumas dificuldades na comunicação, pois nas poucas expressões da Betinha, verificou-se uma voz muito baixa e pouco legível, mas estava convencida que seria capaz.</p> <p>Nesse mesmo dia a D. Madalena na despedida fez questão de me dizer que ficava muito contente com a minha presença, pois em sua opinião a Betinha precisava ter alguém para conversar. Isto permitiu elevar a minha auto-estima e acreditar que realmente estava a fazer algo de útil para aquela família.</p>
<p>27 de Dezembro de 2008</p>	<p>A Betinha estava na cama, com o tabuleiro, almofadas aos pés e muitos álbuns de fotografia. Neste dia estavam presentes para além da Betinha e da D. Madalena, duas sobrinhas da Betinha (uma sentada na cama ao lado da Betinha e outra sentada de frente numa cadeira) e uma senhora amiga (de joelhos em cima da cama frente à Betinha) que soube que eu iria estar presente e interessou-se por saber o percurso de vida da Betinha. A D. Madalena e eu ficamos de pé do lado direito da Betinha. Assim, um dos primeiros passos foi apresentar-me a quem não conhecia e naturalmente pedir autorização para gravar o que fosse dito nesta sessão.</p> <p>Hoje a mãe contou-me o percurso de vida da Betinha desde a gestação até aos dias de hoje, a sua enorme cabeça ao nascer, as constantes operações, a morte do pai, a sua ida para a escola, o seu descontentamento com a sua frequência à CERCIAV, entre outros assuntos. Hoje podemos considerar que a voz ouvida foi a voz da mãe acompanhada de alguns gestos ou pequenas frases da Betinha que confirmavam o que estava a ser referido pela mãe. No entanto, hoje notei da parte da Betinha um pouco mais de vontade, uma voz menos tímida e bastante nítida, o que me fez descobrir que estava enganada e</p>

	<p>que a comunicação ao nível da reprodução dos sons não seria um problema. No final do encontro comentei com a mãe o meu sentimento anterior e o actual, ao que ela respondeu que era normal enquanto ela não tinha confiança com a pessoa, mas que aos poucos ela iria falando mais.</p> <p>Assim, mais uma vez fui convidada pela mãe para voltar sempre que fosse necessário.</p>
<p>3 de Janeiro de 2009</p>	<p>Este terceiro encontro mais uma vez decorreu no quarto da Betinha, pois citando palavras da D. Madalena “É um castigo tirá-la do quarto, mesmo quando quero mudar de lençóis, levo-a para a sala, mas ela está sempre a perguntar – mãe já esta? – hoje eu disse-lhe mas ela – não! Vem a menina para conversar comigo e para conversar é no quarto!”. Portanto, fui para o quarto mais uma vez guiada pela mãe, novamente encontro a Betinha com o tabuleiro, as almofadas aos pés, de pijama e muitos álbuns de fotografias em cima da cama.</p> <p>Sentei-me na cama perto da Betinha, pedi autorização e assim começamos a conversar. Nesta sessão a Betinha e eu tivemos oportunidade de ficar algum tempo sozinhas a conversar, tendo a companhia da D. Madalena apenas no início, onde surge uma conversa sobre a vinculação familiar existente entre a Betinha e o avô que já faleceu e a avó que ainda é viva. Posteriormente quando D. Madalena sai do quarto a Betinha tem oportunidade de se expressar por ela própria e fala um pouco sobre o facto de não gostar muito de sair do seu quarto, sobre a escola, a sua passagem e experiência negativa pela CERCIAV, tive oportunidade de ver muitas fotografias da Betinha e da sua família, onde ela própria sem ser questionada ia afirmando algumas sensações e experiências vividas naquele momento da fotografia.</p> <p>De forma a não me tornar uma pessoa inconveniente, sugeri a Betinha que os nossos encontros fossem de quinze em quinze dias, ao que ela concordou.</p> <p>Portanto a partir deste dia ficou acordado que os nossos encontros continuariam a ser aos sábados de quinze em quinze dia, pois de maneira nenhuma queria cansar esta família da minha presença, uma vez que uma das minhas intenções é contribuir para o bem-estar e não mais um inconveniente.</p> <p>Assim, mais uma vez chegou à hora da despedida, onde a mãe me questiona</p>

	<p>se correu bem e se a Betinha falou mais, ao que naturalmente respondi que sim e que o sentimento inicial tinha sido modificado. No entanto, para mim está claro que devem ser feitas algumas adaptações no discurso enquanto converso com a Betinha devendo esquecer um pouco o discurso académico, pois isso sim seria uma barreira na comunicação.</p>
<p>17 de Janeiro de 2009</p>	<p>Quando cheguei a Betinha estava com a televisão ligada e estava a fazer puzzles, afirmando que servem para não cansar a vista, uma vez que passa muito tempo a ver televisão, a mãe dá-lhe os puzzles.</p> <p>Denotei um certo bem-estar na Betinha. Hoje já não estava de pijama, continuava a estar com o tabuleiro e as almofadas aos pés, mas como tinha ido cortar o cabelo, sentia frio e tinha na cabeça um gorro para se proteger do frio. Como já criamos uma relação positiva tomei a liberdade de lhe perguntar se podia tirar-lhe uma fotografia e prometi que assim que fosse possível lhe traria a fotografia para ela ter no quarto e olhar para ela sempre que desejasse.</p> <p>Nesta sessão senti a Betinha muito mais a vontade e eu própria me sentia mais em família, pois de facto, desde o primeiro momento esta família me acolheu de forma extraordinária e com muito carinho, sempre com um sorriso na face. É neste dia que a Betinha decide contar-me o verdadeiro motivo que a fazem preferir o seu quarto em vez da rua, assim como também me conta as suas dificuldades quando vai passear com a mãe ou com as irmãs. No fundo, senti que me estava a revelar as suas verdadeiras preocupações.</p> <p>Outro aspecto que constatei logo de início, a quando a entrada no quarto da Betinha tem a ver com o facto de estarem muitos livros infantis em cima da cama, aos seus pés, pelo que tomei a liberdade de suscitar uma reacção/resposta: olhei para eles, disse – “tantos livros!” – e peguei num deles e comecei a desfolhar ao que a Betinha responde - “Dão-me as coisas, mas eu não sei ler fica para aí para os sobrinhos. Eu e a minha mãe e uma irmã é que não sabem ler, são três mulheres que não sabem ler, de resto sabe tudo ler. Os meus sobrinhos as vezes lêem, mas é só quando querem”.</p>

	<p>- Mais uma vez, tomei a liberdade de lhe perguntar – “queres que eu leia um livro?” – ao que ela respondeu – “pode ser”. – e assim foi, mostrei todos os livros, espalheiros pela cama e ela escolheu um que tinha como título “o rato da cidade e o rato do campo”. Foi um grande momento para mim, porque senti que estava a contribuir para a felicidade dela. Ela olhava atentamente para as imagens, enquanto eu contava a história.</p> <p>Algo que me chamou a atenção foi no momento em que liguei o gravador e rapidamente a Betinha diz – “Que giro! Nunca ninguém tinha vindo para fazer isso, elas entram perguntam se preciso de alguma coisa e vão logo embora e nunca mais voltam” – Esta frase chamou-me logo a atenção e lança-me o desafio de pensar e pesquisar que tipo de profissionais é que visitam famílias como a da Betinha, até que ponto é que essas visitas são positivas e/ou negativas para as famílias, o que ocorre nessas visitas para que as pessoas tenham este sentimento de desvalorização, uma vez que são pessoas desconhecidas que entram e saem da vida das pessoas fazendo apenas um clique. Pergunto-me onde estará o lado humano da questão, pergunto-me se o problema está no tempo que ocupamos para cada família, será o suficiente para constatar as suas verdadeiras necessidades? Quem são os profissionais que se encarregam de dar resposta às necessidades dos mais desfavorecidos? Estas e outras perguntas consciente e por vezes inconsciente da realidade social são levantadas no meu pensamento através de uma pequena frase que para mim significou muito.</p>
Dia 31 de Janeiro de 2009	<p>Mais uma vez encontrei a Betinha na sua cama a ver televisão e com os puzzles espalhados pelo tabuleiro. Encontrava-se a tentar encontrar algo na televisão algo que seja do seu agrado, mas afirma que ao sábado e ao domingo não gosta dos programas da televisão, uma vez que são todos estrangeiros e devido ao facto de não saber ler, acabam por não ser interessantes para ela.</p> <p>A mãe aparece no quarto, passado poucos minutos da minha chegada, com uma fotografia da família com todos os netos, contando a história de um menino que a reconhece como avó, não sendo verdadeiramente a sua avó</p>

	<p>biologica, mas sim avó por afectividade. Existe um momento dedicado para retomar as conversas com a Betinha, onde me fala um pouco mais sobre a sua experiência na escola.</p>
<p>21 de Fevereiro de 2009</p>	<p>Pelo falecimento de uma pessoa não tive oportunidade de ir à casa da Betinha e nem consegui avisar por telefone, pois os nossos contactos foram sempre com presença física e nunca por telefone, pelo que hoje cheguei a casa da Betinha e foi a Dulce (irmã da Betinha, que por sua vez vive na mesma casa com o marido e a sua filha) e fui logo ao quarto ver a Betinha. Foi quando fiquei surpreendida, porque ela comentou – “Pensei que já não voltava. Aih! tantas que assim fazem!” – naturalmente fiquei envergonhada, mas logo me expliquei e ela compreendeu.</p> <p>Aproveitei para lhe dar a fotografia que tanto lhe tinha prometido, ela sorriu e comentou – “olha nem sabia que tinha tantas sardas! eu sou assim tão sardenta? Tenho um espelho, mas está ali tão alto!” A fotografia ficou junto dela em cima do tabuleiro e entre as pausas da nossa conversa surgiram comentários direccionados para a fotografia, como por exemplo, - “olha ela!/está sempre a olhar par mim/fica aí quietinha!”.</p> <p>Hoje estivemos numa conversa informal onde a Betinha conta como passou as semanas. Assim, afirma que na maior parte do tempo está no seu quarto a ver televisão ou a fazer puzzles. Também me contou a sua experiência de um passeio que fez (não sabe o local), onde teve oportunidade de ver santos, confessa estar um pouco cansada de passear de autocarro para ver santos, pois é sempre o que vê quando vai nesses passeios, mas também afirma não querer ficar sozinha em casa.</p> <p>Entre uma das pausas da conversa a Betinha ensina-me a sua estratégia para fazer montes com os puzzles. Betinha tinha 4 puzzles, cada um com a parte de traz identificadas com bolinhas, triângulos, quadrados e ensinou-me que a sua estratégia era nunca juntar as mesmas formas e sempre colocando as peças um pouco para a frente e um pouco para atrás, de forma a equilibrar as peças. Esta situação permitiu-me reflectir sobre a importância de aprender</p>

	com o outro, independentemente da sua condição.
7 de Março de 2009	<p>Cheguei à casa da Betinha. D. Madalena recebeu-me como sempre com grande simpatia e com um sorriso na face. Quando entrei no quarto da Betinha, D. Madalena que me convida a entrar faz sinal para a mobília que se encontra por baixo do espelho em frente a cama da Betinha eu olho e foi uma grande surpresa, pois encontro em cima da mobília a fotografia que tirei à Betinha dentro de um porta-retratos. Todas concordamos que era o lugar mais indicado para ser observado pela Betinha sempre que assim o desejasse.</p> <p>Hoje a Betinha, sabendo eu a sua paixão pela televisão, contou-me sobre os seus progras preferidos, sobre a sua família (irmãs, sobrinhos, local onde habitam, entre outros aspectos), escolheu fotografias que considera importantes, salientando que gostava muito que eu ficasse com uma dela com a mãe, mostrando um sentimento de insatisfação, pois tivemos alguma dificuldade em encontrar uma fotografia onde estivessem apenas elas as duas.</p> <p>Hoje desafiei a Betinha a ouvir a gravação da nossa conversa. Ela aceitou e a reacção foi extraordinária, algo que com palavras não se torna possível explicar, seria necessário estar lá e viver o momento com ela tal como eu tive oportunidade de viver (elevou a mão esquerda até o rosto, ficou um pouco corada e riu muito). Afirmou que era a primeira vez que estava a ouvir a sua voz e passado alguns minutos D. Madalena surge e fica atentar a ouvir a sua filha, salientando – “estou a ver que tu dás muito bem conta do recado! Sim senhor! Para quem não falava no início...” – Foi de facto uma satisfação, pois tive a oportunidade de a ver a rir como ainda nunca a tinha visto, refletindo o seu assombramento por estar a ouvir pela primeira vez a sua própria voz.</p> <p>Para conhecer melhor a Betinha lancei mais um desafio, que seria preencher durante os quinze dias uma grelha titulada “a minha semana”, mas para isso, uma vez que, como já referi a Betinha não sabe ler nem escrever iria precisar da ajuda de alguém próximo para escrever por ela. Quando surgiu esta ideia,</p>

	<p>teria pensado naquela senhora amiga da família que se apresentou no segundo encontro e que se mostrou interessada em saber a história da Betinha, mas logo percebi que talvez fosse melhor ser ela a escolher, uma vez que ela me confessa gostar muito da senhora, mas ter alguma dificuldade em compreendê-la devido a sua pronuncia francesa. Assim, como a proposta foi feita com a mãe presente, a D. Madalena sugeriu que fosse a neta (filha da Dulce). Nesse mesmo instante D. Madalena vai chamar a neta para falar comigo e eu pedi-lhe se era possível durante estes quinze dias preencher esa grelha onde tem como itens, dia, hora, local, com quem, objectos e observações. Neste sentido a resposta foi positiva e a Ana Raquel aceitou a proposta sem colocar nenhum obstáculo.</p> <p>Por curiosidade, uma vez que nunca tinha perguntado quem era aquela senhora que na segunda sessão se apresentou como amiga da família e estava interessada em ouvir a história da Betinha, hoje decidi perguntar ao que a D. Madalena responde explicando que é uma freira que é de Portugal, mas esteve muitos anos na França e actualmente se encontra em Portugal, fazendo visitas aos doentes e aos que estão na cadeia. D. Madalena conta que antes da actual freira, existia outra com que ela tinha uma grande empatia e conta que foi com ela que começaram a levar os meninos da escola para a catequese, perdendo-se essa prática quando a irmã se reformou e a catequese passou a ser ao sábado e os pais começaram a ter tempo para serem eles próprios a levarem os seus filhos à catequese.</p> <p>Hoje também tive a oportunidade de conhecer a avó da Betinha que no final da conversa aparece no quarto e sentasse do lado esquerdo da Betinha numa cadeira, ainda tínhamos os álbuns de fotografias a nossa frente e a D. Madalena que tinha saído, regressa e começa a desfolhar os álbuns, chamando a atenção para a fotografia do marido e outra onde se encontram ela, o marido e os avós da Betinha, foi onde a avó faz um pequeno comentário sobre o seu sofrimento no que se refere à sua saúde, mas D. Madalena continua a mostrar as suas fotografias.</p> <p>É de salientar que a Betinha, sabendo que a avó gosta de ver o canal rtp1,</p>
--	---

	<p>assim que a avó entra no quarto faz questão de mudar de canal, ao mesmo tempo que os nossos olhares se cruzam e falam por si só e que, julgo eu, apenas nós compreendemos o que isso significou, já sabendo eu que a Betinha não gosta da rtp1 e que apenas vê quando a avó está no seu quarto.</p> <p>No final da conversa senti a necessidade de fazer uma pergunta fundamental para salvaguardar a identidade das pessoas que se encontram comigo a desenvolver o projecto. Assim questionei a Betinha e a D. Madalena se poderia colocar os seus nomes verdadeiros e expliquei que também poderiam inventar outros nomes, no caso de não quererem ser reconhecidas. Disto resultou um pode ser Betinha e a frase “pode... toda a gente tem problema” (D. Madalena).</p>
<p>21 de Março de 2009</p>	<p>Desafiei a Betinha a escolher fotografias importantes e que servissem para ela se apresentar às outras pessoas. De facto, na escolha das fotografias parece existir uma evolução em termos etários, desde a idade infantil até a idade adulta que mostra a Betinha tal como ela é neste momento da sua vida. No entanto, dei como proposta comentar as fotografias, os comentários foram bastante curtos, sendo necessário em primeiro lugar solicitar uma apresentação da mãe para depois se caracterizar a ela própria. A escolha de apresentar a mãe pareceu-me bastante estimuladora, uma vez que a Betinha mostra um grande carinho pela mãe, o que se revelou na insistência em encontrar uma foto apenas com ela e com a mãe, não escolhendo fotos das duas com outras pessoas, pois por várias vezes referiu “eu só queria uma foto comigo e com a minha mãe, mas ela nunca está sozinha comigo!/parece que vou ter que mandar outra sozinha não aparece nenhuma só eu e a minha mãe!” Assim, após apresentação da mãe, Betinha rapidamente consegue fazer uma breve apresentação de si própria. Aqui está mais um exemplo de como às vezes é importante adaptar a linguagem à pessoa com quem nos encontramos a dialogar, pois quando pedi para a Betinha se apresentar a outras pessoas, ela respondeu – “assim não sei” – pelo que então surge a ideia de referir - “se tivesses que apresentar a tua mãe a outra pessoa, o que dirias dela? como é a tua mãe?” a partir desta pergunta ela compreendeu que</p>

	o único que lhe era pedido é que ela falasse um pouco de si própria e, portanto após a apresentação da mãe, bastou referir –“e agora... o que dirias de ti?” para a Betinha conseguir falar um pouco de si.
4 de Abril de 2009	<p>Hoje, mais uma vez fui visitar a Betinha, a Dulce abriu a porta e deixou-me entrar, como conheço o quarto da Betinha é com facilidade que esta família abre a porta e continuam a realizar as suas tarefas, confiando que de facto o meu destino é o quarto da Betinha. Hoje a Betinha estava acompanhada da avó materna que passa as semanas entre as casas dos quatro filhos. Por motivos de saúde não me foi possível passar mais tempo na casa da Betinha, mas decidi passar pela sua casa para lhe desejar uma boa Páscoa, pois jamais quero voltar a deixar a sensação de que me esqueci daquela família. No entanto, o pouco tempo que estive na casa da Betinha veio trazer-me muita alegria, pois na saída encontrei a D. Madalena que conversou um pouco comigo desabafando uma situação familiar, ao mesmo tempo que faz questão de salientar a importância da minha presença naquela casa, afirmando que considera a filha muito mais desenvolvida, no que se refere a interacção com os outros e ao dialogo que é capaz de estabelecer com o outro. Neste momento naturalmente agradei aquelas palavras que significaram tanto para mim, pois permitem uma sensação de satisfação e um sentimento de utilidade e importância para a vida de aquelas pessoas. A valorização e o feedback positivo recebido por D. Madalena encoraja-me para continuar neste projecto. Para além de todo este reforço positivo, D. Madalena faz questão de me convidar para o aniversário da Betinha. Devo confessar que me sinto muito satisfeita por saber que a minha presença foi aceite por vontade das pessoas e não por uma obrigação, o que julgo que se reflecte ao quererem a minha presença para momentos da família e amigos próximos.</p>
	Finalmente mostrei à Betinha o que tinha acontecido com as fotografias escolhidas por ela. Foram todas digitalizadas e coloquei os comentários da Betinha por baixo de cada fotografia, ela ouviu e não acrescentou qualquer outra palavra. Presentes estiveram a sobrinha Ana Raquel (filha da Dulce) a

<p>18 de Abril de 2009</p>	<p>D. Madalena e a Betinha que ouviram os comentários da Betinha. Foi um dia bastante informal conversamos um pouco sobre a Páscoa da Betinha, descobri através de um pôster presente no quarto a admiração da Betinha pelo cantor Marco Paulo e que gosta muito cantar acompanhando as crianças que naquele momento se encontravam a cantar no programa “uma canção para ti”. Betinha tinha duas revistas em cima do seu tabuleiro, afirmando estar a recordar aquele jovem actor chamado Francisco que faleceu num acidente e que representava a figura de Dina nos Morangos com açúcar. Podemos notar a forma intenção com que a Betinha vive os acontecimentos transmitidos pela televisão, que ao que parece se tem convertido numa grande amiga e companheira do dia a dia da Betinha.</p>
<p>13 de Junho de 2009</p>	<p>Desenvolvemos com a Betinha o PATH's. Uma experiência positiva que a valorizou como pessoa capaz de construir um raciocínio lógico que lhe permite conhecer as suas potencialidades para alcançar determinado fim.</p>

Dia 27-12-2008

Participantes: Betinha, D. Madalena (mãe), duas sobrinhas e uma amiga da família

Local: Quarto/na cama de B

Hora: 14:30 às 15:30

Apresentaram álbum de família

Betinha ao ver uma foto comenta com carinho – olha o meu cabelo tão lourinho!

M: Ela aqui acho que tinha 5 anos...tudo em ponto pequenino (sorriem)

O pai morreu e ela tinha 9 anos. O pai fez 21 anos e ela fez 30.

Mostraram uma fotografia com 2 anos onde afirmam que foi onde a B começou a segurar-se. Com 1 ano ainda não se segurava sentada.

M: Nasceu com sofalia, é o nome que lhe dão. Quando eu andei grávida dela eu ao sentar-me tinha que ter as costas para atrás e a barriga à vontade e quando eu via filmes de guerra (eu não gosto de ver, mas quando o via ela tremia mais do que eu).

Eu depois contei ao médico disso e que não podia estar aninhada.

Ela nasceu com 8 meses.

O médico proibiu-me de eu andar de bicicleta, de andar com bacias e com carros que balançassem muito e por tanta sorte nesse sábado cismeiei que havia de ir com o meu homem (B sorri). O meu homem trabalhava aqui nos lacticínios a ir buscar leite às ordenhas e eu fui com ele.

Por tanta sorte calhou-me uma carrinha velha e fui por caminhos que eram de buracos. Mas viemos e fomos

➤ B faz questão das nossas conversas serem sempre no seu quarto.

➤ Apresentação do álbum de família. B recorda com carinho os seus cabelos louros.

➤ A mãe salienta a morte do pai quando B tinha apenas 9 anos de idade.

➤ A mãe fala sobre a doença da filha (sofalia) e explica os acontecimentos desde a gravidez.

➤ Faz referencia aos conselhos do médico, os quais acabou por não conseguir seguir.

deitar e no domingo por volta das 5:30m/6h sinto-me molhada e eu – ai! O que se passa? – Ponho a mão e era só sangue. Mando a minha filha mais velha chamar a minha mãe e o meu pai. O meu pai vem de bicicleta e diz – então o que se passa? – e eu – olha manda já chamar um carro de praça – e eu fui logo para o hospital e ainda ouvi porque não era num carro de praça que eu devia ter vindo, devia ter vindo numa ambulância e então fui logo de caminho atendida, já não a sentiam, deixaram de a ouvir e foram de caminho tratar de chamar um medico para eu a ter nesse dia. Pronto, a tarde entre as 14h/14:30m nasceu. Entretanto estava cá fora o meu homem e a minha filha mais velha... Isto contaram-me pois eu estava a dormir não via nada, não é? Só que eles começaram ali diz que todos aflitos, começaram logo a carreira a buscar cobertores para embrulha-la a ela. Depois o meu homem para o médico – então mas há algum problema com a bebé? – E eles – esperem que a gente já vem falar consigo. – E pronto eles disseram que tinha um problema e depois então no outro dia o medico veio falar comigo e a trouxeram para ao pé de mim e disseram – olhe você tem que ter muito cuidado a pegar na cabezinha da menina porque ela tem que ir para Coimbra. A gente dá-lhe o banho. Pronto a menina em si, a cabeça era normal. Só que atrás tinha duas bolas e ao fazer as 24h de nascida as bolas uniram-se numa e então foi aí que a cabeça começou a crescer que de tanto crescer ela não conseguia fechar os olhos, a testa era tão para fora...Ora espere aí (foi buscar uma foto dessa altura para me mostrar). E então a cabeça crescia muito. Esteve em Coimbra só que em Coimbra eles disseram que tínhamos de estar a espera porque não

➤ Conta a primeira vez que o seu corpo dá sinal de que algo iria acontecer. Decidem ir para o hospital de táxi, onde os médicos afirmam que devia ter chamado uma ambulância. Quando D. Madalena foi atendida os médicos afirmam que “já não sentiam a menina.”

➤ Quando a criança nasce descobrem o problema. Entram todos em pânico e a família assiste à cena e começam a sentir alguma preocupação e questionam os médicos, que por sua vez afirmam que há um problema.

➤ Levam a criança para junto da mãe e informam que tem de ir para Coimbra.

➤ D. Madalena explica os pormenores da cabeça da criança que após 24 horas começa a crescer de forma desproporcional ao corpo.

havia válvulas para ela porque ela em si era pequenina, a cabeça é que era maior que o corpo e ela não tinha assim muito peso e então eles diziam que não tinha válvulas para ela. Só que nessa altura foi um menino junto com a gente que era da Gafanha e o menino foi operado logo e a minha não. Com a minha andaram aí a empatar que a Rosinha até dizia – então mas não operam a B porque? – Houve então férias. Na altura das férias eu ia lá sempre todas as semana... eu podia lá estar mas eu tinha aqui os outros e então íamos lá todas as semanas e nós chegamos lá e ela não estava lá no sitio, no quarto onde ela estava e depois veio uma enfermeira chamar – olhe venha aí ao senhor doutor que ele quer falar consigo. Era altura das férias e nem a Rosinha nem o Doutor Luís Borges estavam e só me disse assim – olhe é melhor você levar a sua menina (tinha ela nessa altura 11 meses) porque já não adianta fazer nada, ela não dura mais de 15 dias ou um mês – olhe eu ainda hoje choro por ele me ter dito aquilo e eu agarrada às pernas dele a dizer – Doutor se ela morre ao menos operem-me a menina porque ao menos se ela morre ou vive... – mas ele disse – ai mas não adianta... – pronto e ela era a minha filha e eu que tinha que fazer? Trouxe-a e eles lá o que me disseram – olhe vá directo ao hospital de Aveiro, nós já fizemos contacto com eles e você vai deixa-la lá ficar e eles vão resolver alguma coisa. Pronto e eu vim com ela para casa e ao outro dia fui ao hospital de Aveiro e ele disse-me assim – olhe minha senhora nós não lhe vamos fazer nada, se eles lá não lhe fizeram, nós aqui também não vamos fazer nada, só nós vamos fazer assim, a senhora leva a menina para casa e vem aqui num tal dia a uma consulta e eu ou outro medico vê e a gente aí é que

- A passagem de Betinha por Coimbra:
 - Informam que não há válvulas para a criança.
 - D. Madalena parece começar a desconfiar, pois o menino com o mesmo problema já tinha sido operado.
 - Altura de férias D. Madalena fica sozinha, Rosinha (amiga íntima) e Doutor Luís Borges estão ausentes.
 - Informam que a criança não tinha muito tempo de vida. Começa o desespero.
 - Recomendam ir para o hospital de Aveiro. (criança encontra-se com 11 meses).

- Passagem de Betinha pelo Hospital de Aveiro:
 - Não dão muitas esperanças a D. Madalena.

 - Contam a D. Madalena a verdadeira razão pela qual em Coimbra a criança não foi operada – revelam que a criança tem também problemas no coração.

vamos ver. - Entretanto chegou o dia de eu ir e ele disse-me – olhe a senhora não sabe porque é que eles não querem operar a sua filha? É porque a sua filha tem outro problema, eles não têm medo de a ir a operar da cabeça, eles têm medo é do coração porque ela tem um sopro no coração e eles têm medo é do coração em si e não da cabeça e eles não disseram nada que era para a senhora não se assustar nem nada, mas eu aqui digo-lhe que ela tem que ser o mais breve operada porque esta lhe a dar cabo do cérebro e ela tem um cérebro tão bom!

Da maneira que a cabeça crescia arrebatava a cabeça e a gente se votasse a cabeça dela ao sol, a gente via tudo por dentro... era uma pele tão fininha que a gente via as veias e tudo por dentro. Então ela tem que ser o mais rápido possível operada se não ela arrebatava e então foi nessa altura que a Rosinha vem de férias e chega ao hospital para ir vê-la e dizem – a menina já foi embora para Aveiro – e ela veio então para Aveiro, porque ela só me conhecia do hospital, tanto é que o Doutor Luís Borges pensava que eu vivia em Águeda porque como éramos aí uma amizade tão grande e como íamos daqui de Aveiro de comboio para lá e depois ela lá levava-me e isso (foi isso muitas vezes!). Então ela veio aqui ao meu encontro, andou aí, foi bater à casa de uma senhora e a senhora – eu sei quem é – e foi então levá-la à minha mãe e depois a minha mãe é que me a levou e foi aí que ela lhe pergunta – então a menina está melhor? – e a minha mãe – a minha menina está na mesma! – então ela pergunta – então mas não a operaram? – e não então ela ficou... e ela disse - segunda feira estas pronta que eu venho-te buscar - ainda não era aqui, era em Verdemilho - e venho-te buscar aqui e ela vai ser operada! Tu vais ver. Ela disse tanta coisa ao

- Alertam para a urgente necessidade de operar a criança à cabeça.

➤ Rosinha procura D. Madalena em Aveiro. Finalmente encontra a mãe de D. Madalena e pergunta por Betinha e descobre que a criança continua sem ser operada.

➤ R mostra disponível e decide que ela própria iria levar a B e a M ao hospital, onde afirmava que a criança iria ser operada.

Luís Borges e ele coitado também não teve culpa porque também não esteve cá. Disse tanta coisa - Eu quero-a como se fosse a meu filho por isso façam lá o que quiserem, mas ela tem que ser operada – e então ficou combinado e ia e levava-a. Eu fui levá-la já na outra segunda feira e então ficou internada e a partir daí foi operada.

Operaram-na e correu tudo bem, mas eu não disse nada, faz de conta que não sabia nada! Pronto mas o senhor Doutor disse-me que então tinha corrido tudo bem e que – o que nós fizemos agora já devíamos ter feito há mais tempo - e depois eu digo-lhe – pois é senhor doutor, vocês não quiseram operar a minha menina por causa disto e disto - e ele diz – tu sabes? – e eu – sim – e ele – foi mesmo por causa disso. A gente tinha medo da cabeça mas também tinha do coração que não estava bom e depois as duas coisas juntas era um perigo! – e então pronto, agora começou a correr tudo bem, só que o coração começou a atacar-lhe e essa parte já podes contar!

B: Não podia estar na luz, nem podia estar ao sol, só queria estar na janela, não queria ouvir barulho.

M: Era, era uma criança que não podia andar ao calor só se dava bem era com o nevoeiro. Olhe ela não podia andar com isto (aquecedor).

B: Com isto já não podia, só queria estar na janela.

M: Quando nós íamos aos casamentos das irmãs ou de alguém tinha que estar sempre ao pé da janela que era para apanhar ar. Quantas vezes eu e o pai fomos a aquele lado, porque havia ali um café e só daqui a ali tínhamos de virar a meio do caminho e voltar para atrás porque ela ficava rocha, aflita, aflita e já não conseguia.

➤ Nova passagem por Coimbra:

- Rosinha exige que a criança seja o mais rápido possível operada

- Na semana seguinte a criança é operada. Operação que foi um sucesso e que os médicos concordam que deviam ter procedido de imediato dessa maneira.

- O médico descobre que afinal D. Madalena tinha conhecimento sobre a razão que levou aos médicos ter a atitude que tiveram.

➤ A operação foi um sucesso, mas começam a surgir complicações com o coração:

- B conta a sua experiência (“não podia estar ao sol nem ouvir barulho”)

Aos 7 anos, entre os 7/8 anos eles disseram que estava tudo bem, mas que entre a mudança de idade, ao ser mulher, que ela aí não aguentava e nós estávamos aí com aquele medo, será agora, será logo ou como é isso.

Graças a Deus passou a idade, passou a ser mulher e ainda aqui está. Então depois aos 7 anos foi aqui para o hospital a vomitar

Falha do dispositivo utilizado para a gravação. No entanto, algumas memórias ficaram:

- Aos 7 anos foi operada pela segunda vez à cabeça. É nessa altura que passou a poder ir à praia e sair de casa. No entanto, os médicos recomendam ir massajando a cabeça e a coluna. De acordo com a explicação da mãe – temos um liquido da coluna que vai para baixo e o dela vai para cima, o medico diz para a gente ir carregando para que o liquido vá para baixo - A B salienta – e dói muito.
- Chegou a frequentar o jardim de infância perto da sua casa e durante mais ou menos 3 meses esteve na escola da Gloria, mas como não podia apanhar frio ou quando estava a chover não a podiam levar porque não tinham transporte, o medico aconselhou a não ir mais porque acabava por estar mais tempo em casa do que na escola. A mãe afirma que há 30 anos as condições eram diferentes, agora já está a melhorar porque as escolas já começam a aceitar estas crianças.

➤ Informam M que na passagem para a idade adulta B poderia não aguentar. Quando chegou a essa idade a família receou o pior, mas B até hoje tem sido bastante resistente e até a data de 26 de Dezembro de 2008 podemos ver e conversar com a B.

Alguns pontos que ficaram após a falha do dispositivo:

- Aos 7 anos B é operada à cabeça pela segunda vez.
- Frequentou um jardim de infância perto da sua casa e 3 meses a escola da Gloria, que teve de deixar porque não tinha transporte.

- Aos 14 anos foi para a CERCIAV, andou 3 anos. Não gostava de lá estar passava o dia todo a fazer as peças dos cortinados. Ela gostava de pintar e fazer tapetes. A mãe pedia para a ensinarem pelo menos a ler e a escrever nem que fosse só o seu nome, mas a resposta era – você quer que ela vá para um escritório?
- Aos 14 anos teve mesmo de ser operada ao coração.
- De acordo com a mãe, a B depende da mãe para tudo, menos para comer.
- Há 5 anos andou mal, teve uma recaída, perdeu forças e mandaram-na para a fisioterapia
- Actualmente anda na fisioterapia, onde a ajudam a exercitar o corpo e ensinam coisas básicas, como por exemplo, onde vive, a cidade, a idade, etc.
- Fez anos no dia 23 de Abril e no dia 24 de Abril foi à sua última consulta ao que chamam de junta médica. A mãe afirma que durante 18 anos era uma mesa redonda com vários médicos e todos falavam ao mesmo tempo. No dia 24 de Abril foi a primeira vez que encontra um só médico e que se levanta do seu lugar para a ver.

➤ Com 14 anos vai para a CERCIAV na Gafanha, mas não gostava do que fazia.

➤ Há 5 anos teve uma recaída, perdeu forças física e recomendam a fisioterapia.

➤ A mãe surpreendia conta a última consulta da filha. Habituada a uma mesa redonda com vários médicos, pela primeira vez, afirma ela, a sua filha foi vista por um só médico e que se levantou da cadeira para a observar.

Data: 3 de Janeiro de 2009

Participantes: Betinha e a sua mãe

Local: Quarto de B

Hora: 14h30min às 15h30min

R: O que gostaria de me contar?

B: Olhe é isto sempre! Às vezes costumo ir, quer dizer, quando me levam porque eu sou muito preguiçosa para sair da cama. Se eu pudesse levar a cama também levava. Depois como eu sou muito friorenta ainda pior. Eu estou na cama e as vezes mesmo assim tenho os pés geladinhos!

A sua mãe entra no quarto e surge uma expressão na B em tom de brincadeira – iiih! Agora que eu comecei é que ela vem.

Mostram uma fotografia da comunhão da B e a sua mãe refere a morte do pai e do avô da B afirmando que – O meu pai quando morreu, ela sentiu a falta como se fosse o pai. A minha mãe é viva mas já não vai sentir (B partilha o sentimento afirmando – Ah isso não!) o meu pai era mais humano, brincava muito com ela (B novamente dá a sua opinião referindo – mas ela já não.)

R: Mas ela é igual consigo como é com as suas irmãs ou há diferenças?

B: Não.

M: É mesmo dela, é para toda a gente, quer dizer ela é capaz de coisar mais três netos que, já não falo nas minhas filhas casadas, mas nesta porque ela diz que só tem quatro netos, os quatro netos são os que estão solteiros, são dois que são de um irmão meu, são dois rapazes, um com 17 anos e outro tem 11 anos. Pronto e eu penso que aí tudo bem. Agora tenho mais uma

> Inicia a sua conversa com as suas saídas de casa. Manifesta o seu gosto especial por estar na cama e a sua preferência por não sair de casa.

> A mãe entra com uma fotografia da comunhão de Betinha onde estão ela, os pais, os avós e uma amiga especial.

> A mãe fala sobre vínculos familiares entre a Betinha com os avós. O avô já faleceu.

> A mãe fala sobre a existência de uma diferença estabelecida pela avó da Betinha entre ela e os restantes netos.

> Betinha confirma o que é dito pela mãe, mas afirmando que é uma característica própria da avó.

sobrinha, pronto outra neta dela, que eu acho, ta bem que ela é solteira, tem 32 anos, mas trabalha. É diferente! E ela (B) não mostra, mas por dentro dela, ela sente que entre os primos, já não falando das irmãs e dos outros primos, que ela fica sempre a baixo um bocadinho deles.

R: É? É verdade o que a sua mãe está a dizer?

B: É mesmo dela.

A mãe sai do quarto.

R: Então estava a dizer que é preguiçosa para sair da cama! Então passa

aqui o seu tempo? Não costuma ir até à sala ou sair fora de casa?

B: Querem-me levar, querem, eu é que não quero, o pior é isso, é que querem-me levar e eu é que não quero. Há muitas vezes que a minha mãe sai e quer que eu saía e eu é que não quero e depois digo à minha mãe que nunca saio e eu é que não quero. Por vezes é que não quero e depois digo que nunca saio e ela – tu é que não queres sair e estas a dizer agora que queres sair? – Mas está-se tão bem no quartinho ainda por cima as vezes olho para a janela...

Recordamos alguns momentos através de álbuns de fotografias

Surge uma fotografia em que B está de pé com uma pessoa ao lado e B salienta – Aí estavam a segurar-me por trás, assim ainda consigo estar em pé. – Aparece outra fotografia onde recorda o dia da sua comunhão ao que B comenta – Olha aqui está o bolo que nunca provei, eu como sou muito gulosa... Como mas não sou muito... Desde que o medico me disse que não podia comer... Eu como, mas, não é...

> Após a saída da mãe do quarto a conversa sobre o sair de casa volta a recomeçar.

> Betinha reconhece que há uma insistência para sair de casa, mas ela própria não apresenta entusiasmo para o mesmo.

> Os álbuns de fotografias estiveram bastantes presentes na conversa, onde Betinha descreve situações, sensações e experiências de tempos passados.

Novamente surge uma fotografia que a faz ter recordações, onde B afirma – olhe aí devia estar cheia de medo. Eu como já caí tantas vezes, que uma pessoa fica... ninguém a segurar fico logo com medo, estando naquela cadeira (aponta para uma pequena cadeira que se encontra no seu quarto encostada à cama) não tinha medo, mas se fosse num banco já tinha medo.

R: Na semana passada tinham dito que andava na ginástica

B: Ainda estou a espera. Agora vou começar outra vez. Já estou a começar a sentir as minhas pernas a ficarem muito perras outra vez, é melhor começar. Noto logo a diferença, quando começo a andar muito presa...sinto mais é neste braço (o direito).

R: Disse que andou na escola, gostava de lá estar?

B: Mais ou menos. A professora era muito má, obrigava-me a comer e eu não queria.

R: Gostou de andar no infantário?

B: Sim isso gostei, o pior acho que foi quando fui para a Gafanha. Aí é que eu não gostava mesmo. Quando eu gostava de fazer alguma coisa

eles tiravam-me. Olhe eu gostava de pintar, gostava de fazer tapetes e eles não me deixavam, tinha que fazer aquelas coisas para os cortinados. Doía tanto o meu braquinho. A minha mãe queria que eles me ensinassem a ler e a escrever, mas eles disseram se ela queria que eu fosse para... para aquilo de escrever e então a minha mãe tirou-me, eu não dizia nada! Mas estava... (realça

> Betinha frequenta a fisioterapia. Neste momento encontra-se a espera de melhoria climatéricas para regressar novamente, queixando-se de sentir o seu braço direito e as suas pernas com falta de movimentos.

> Relembramos a sua presença nas escolas por onde passou, as suas experiências e sentimentos:

- Gostou muito do infantário;
- Na escola apenas não gostava que a obrigassem a comer.

> Na CERCIAV

- Gostava muito de pintar e fazer tapetes, mas sempre lhe pediam para fazer peças para cortinados;
- A mãe pediu para que lhe fosse ensinado escrever e ler. Idéia que parece não ter sido aceite;
- Mãe decide retirar a Betinha da instituição.

uma expressão de grande alegria) por um lado era mau, mas por outro era o que eu queria.

R: E fez muitos amigos nas escolas por onde esteve?

B: Não, só tinha três, um rapaz que também era doente e que já morreu e duas raparigas irmãs que vivem aí em frente, mas já devem ter casado, nunca mais.

R: Gostava de ter mais amigos?

B: Sim.

R: Então porque acha que fez poucos amigos na escola?

B: Eu não sei!

R: Acha que eram as outras pessoas ou você que se afastava?

B: Se calhar eu, gosto muito de estar aqui (faz gesto que remetem para a idéia de gostar de estar no seu cantinho).

R: Tinham dito que não sabia ler nem escrever, gostava de aprender?

B: Sim, eu já soube escrever o nome, mas depois tiraram porque eu não podia estar no sol, só estava bem no nevoeiro e já na não sei.

R: A sua mãe tinha dito que aos 7 e 14 anos tinha sido operada, você lembra-se dessa altura?

B: Olhe só me lembro de ver médicos por todo lado era de um lado e do outro e eu com tubos na boca e no nariz. O que mais me custava era ficar sozinha a noite e dizer (faz o gesto de despedida com a mão) à minha mãe. Eu não ficava sozinha, tinha lá outras pessoas, mas não tinha ninguém que eu conhecesse e também me lembro que me raparam o cabelo. Depois quando

>Conversamos sobre as amizades da Betinha:

- Não tem muitos amigos;
- Reconhece que por vezes é a própria a afastar-se uma vez que mostra o seu especial
- gosto por estar no seu espaço.

> Betinha revela que gostaria de aprender a ler e a escrever.

> Conversamos sobre as suas passagens pelo hospital, reconhecendo que a maior dificuldade que encontrava era a hora de se despedir da mãe.

acordei, o medico disse que eu não podia comer, passei muita fome e sede que também não podia beber água.

R: Então voltando atrás, se hoje lhe disserem para voltar à escola, voltava?

B: Não, isso não.

R: E se alguém viesse cá a casa? Já gostava mais da idéia?

B: Ah isso já sim, se alguém viesse sim.

> Regressamos novamente à conversa da escola:

- Betinha deixa bem claro que jamais voltaria a andar na escola

Data: 17 de Janeiro de 2009

Participante: Betinha

Local: quarto

Hora: 14:30 às 15:40

E: Lembra-se que há 15 dias me contou que não saia muito de casa? Então e quando sai é com quem?

B: Quando a gente sai é num carrinho de bebê. Eu tenho uma cadeira com rodas só que às vezes quando eu estava lá em baixo (à porta do prédio onde habita) a minha mãe ia buscar a cadeira e eu andava sozinha com ela, só que deixei, agora não ando, nem sei se sei andar!

E: Porque deixou de a usar?

B: Era preciso fazer muita ginástica. Este braço (aponta para o direito) não ajuda muito, andava só com uma mão e as vezes eu queria virar para um lado e ia para o outro, eu queria virar para este lado (direito) e ela ia para o outro (esquerdo). Era só com uma mão!

E: Foi você que desistiu da cadeira?

B: Eu não, mas fico até com medo de andar lá em baixo sozinha, há tanta coisa que a gente vê na televisão que as vezes tenho medo de ficar lá sozinha em baixo.

E: Mas gosta de sair de vez em quando?

B: Eu gosto de sair, mas custa-me tanto! Eu gosto, mas eu gosto de andar sozinho, com a minha mãe, mas a pé! Quando saio com as minhas irmãs é de carro e eu gosto de andar a pé. Eu gosto mais de andar sozinha

> Relembra-mos a nossa conversa anterior, sobre o facto de não gostar muito de saídas.

> fala sobre o seu meio de deslocação (carrinho de bebê) e a sua experiência na cadeira de rodas, que não apreciou muito, uma vez que o braço direito não se movimenta tão bem como o esquerdo.

>Mostra o seu receio de ficar sozinha no exterior da casa, associando-o aos acontecimentos visionados na televisão.

> Afirma gostar de sair, mas com a mãe a pé, mostra desconforto nas suas saídas de carro.

com a minha mãe porque com as minhas irmãs... Lá vamos outra vez de carro. Já vejo tanto carro na cidade. É tanto carro!

E: E quando sai com a sua mãe o que acha da cidade? Acha que Aveiro é uma cidade amiga das pessoas com deficiência? Por exemplo, uma pessoa que anda de cadeira de rodas que dificuldade é que encontra?

B: As rampas, as vezes a minha mãe anda a procura delas mas são poucas. Agora talvez já estão a fazer mais, mas é pouco. Custa-me ir à cidade porque são muitos carros, muitos carros! Só que têm a mania de ter os carros em cima dos passeios e os carros de bebé como o meu, têm que ir para a estrada por causa dos outros que estão em cima dos passeios. Às vezes não saio por causa disso ter que andar sempre para cima e para baixo. Vou para o meio da rua por causa dos outros que estão em cima do passeio.

E: E o que acha das outras pessoas com quem se cruza quando sai? Elas olham...

B: Olham, eu as vezes até me chateia sair de casa porque estão sempre a olhar para mim. Parece que nunca viram. As pessoas que não me conhecem estão sempre a olhar, então nos cafés...as vezes quando a minha mãe pede um café para mim elas ficam – Quê? – as vezes não falam mas ficam a olhar por eu beber café. As pessoas que não me conhecem estão sempre a olhar, como se eu não pudesse beber café!

E: O que acha que deveria ser melhorado na cidade de Aveiro?

> Dificuldades que encontra quando sai à rua –

Principalmente as rampas e os carros que estacionam em cima dos passeios.

> O olhar dos outros como factor incomodativo.

Argumento associado ao facto de não gostar muito de sair.

B: Agora não sei (sorri e fica um pouco pensativa). As rampas, já estão a fazer mais, mas falta fazer mais, fora disso não sei mais. Os bebés também sofrem por causa dos carros que estão em cima dos passeios, não estou a falar só do meu, os bebés também têm que sair do passeio. A minha mãe diz que parece que querem levar os carros para dentro de casa.

Na cama estavam muitos livros infantis a Betinha olha para eles e eu começo a pegar neles ao que B salienta:

Dão-me as coisas, mas eu não sei ler fica para aí para os sobrinhos. Eu e a minha mãe e uma irmã é que não sabem ler, são três mulheres que não sabem ler, de resto sabe tudo ler. Os meus sobrinhos as vezes lêem, mas é só quando querem. (pergunto se quer que eu leia um livro e ela diz que sim, optou pela história “o rato da cidade e o rato do campo”

> O que deve ser melhorado?

Na sua perspectiva e de acordo com as dificuldades sentidas, chama a atenção para a questão das rampas e a mudança de hábitos no estacionamento dos carros em cima dos passeios, que não só dificultam a sua vida como a vida dos bebês.

> Acontecimentos finais –
leitura de uma história infantil escolhida por Betinha.

Data: 31 – 01 – 09

Local: Quarto

Participante: Betinha

Hora: das 14:30 às 15:30

A mãe entra no quarto com uma fotografia para me mostrar todos os netos que como várias vezes já afirmou são nove netos, mas que ainda existe uma criança que a trata por avó devido à grande convivência existem desde que nasceu, pelo que se criou um grande vínculo entre a criança e a família da Betinha.

D. Madalena fala sobre o tempo em que o marido se encontrava na guerra e a dificuldade da filha mais velha em aceitar o pai, uma vez que não estava habituada a ver a mãe com nenhum homem. Recorda também como a sua filha se assustava quando o pai, perturbado com a os acontecimentos em tempo de guerra, ouvia um avião e escondiasse aos gritos.

D. Madalena sai do quarto e a Betinha e eu que ficamos sozinhas, voltamos a retomar as nossas conversas sobre a experiência da Betinha na escola com a questão:

R: Já me contastes que andastes na escola e falastes sobre a tua experiência na escola normal com meninos que não tem problemas e na escola onde só ha meninos com dificuldades como as tuas ou outras. Então já que andastes nas duas, gostava de saber o que achas melhor, estar numa escola normal ou numa escola especial onde só há meninos com dificuldades?

B: Acho que é melhor a escola normal.

R: E que achas das escolas especiais como é a escola da Gafanha onde andastes?

>D. Madalena fala um pouco sobre ocorrências familiares.

>A Betinha e eu retomamos a conversa sobre a sua experiência escolar, afirmando a sua preferencia pela escola regular.

>Novamente recorda a sua experiência na escola da Gafanha.

B: Ai! Logo no primeiro dia foi ao pé dos grandes! Alguns trataram-me bem, outros não me ligavam.

R: Tivestes mais amigos na escola normal ou na escola especial?

B: Tive na normal, mas tive que ir embora por estar doente. Tive poucos mas eram bons. Lá eram mais rapazes que raparigas. Eles a andar com a bola e eu aí a ver com as meninas.

R: Lembrastes das tuas brincadeiras de criança com os amigos?

B: Isso já não me lembro.

R: Como era na escola da Gafanha?, tinhas amigos, andavas sozinha ou sempre acompanhada?

B: Aih! Aí é que eu só tinha um amigo, era um rapaz, ele não era normal, mas vá lá... andava comigo.

R: Os adultos? como é que te tratavam?

B: Bem.

R: Mas chegastes a dizer alguma vez que não gostavas do que estavas a fazer?

B: Não, mas eles tiravam-me, mandavam-me para aquilo das cortinas, Já lá vai! Já alguém me perguntou se eu queria lá voltar e eu – Quê? Para a Gafanha? Nunca mais! Para a Gafanha só de passeio, para lá não volto. Só eu sei! Para ali? Não, não! Deixa-me cá estar! A D. Madalena aparece novamente no quarto e conta que a Betinha esteve um pouco doente durante a semana, um pouco constipada e com febre e fala sobre a dificuldade que tem em fazer a filha sair da cama, pelo que acordamos que um dia de sol iríamos sair juntas até ao café por sugestão de D. Madalena.

>Afirmou que teve mais amigos na escola regular do que na escola especial, embora sempre reconhecendo que eram poucos os que considerava amigos.

>Refere que na escola da Gafanha, no que se refere a amizades, apenas tinha um amigo.

>Mais uma vez a Betinha reforça a sua experiência pouco positiva, uma vez que raramente fazia aquilo que mais gostava (pintar e fazer tapetes).

Data: 7 de Março de 2009

Participante: Betinha

Local: quarto

Hora: 14h30m às 16h

B: Ontem foi dia de festa a minha irmã fez anos.

R: Qual delas? A que vive aqui?

B: Não, é a que mora lá em baixo. Foi dia de festa! Estava mortinha para que chegasse a sábado com tanto sobrinho e 5 irmãs, tudo aqui fechado, aqui não, na sala.

R: Fale-me um pouco dessas pessoas, por exemplo, as suas irmãs, que idade é que elas têm?

B: Isso não sei, nem sei quantos é que a de ontem fez!

R: Então e os nomes delas? Sabe dizer-me?

B: Isso é fácil, esta que mora aqui é a Dulce, aquela que fez anos ontem é a Palmira, outra é a Cristina e outra é a Guida.

R: A Dulce vive aqui com o marido?

B: nunca saiu de aqui!

R: e tem filhos?

B: Tem uma. Vá lá! É a sorte dela!

R: Mas ainda é pequenina?

B: Não já é grande! É aquela que tem o computador, é a Ana Raquel, só que a minha mãe gosta de chamá-la mais Raquel, eu é mais Ana. É difícil porque eu

>Betinha fala sobre a festa de aniversário de uma das suas irmãs, o que veio dar origem a uma conversa sobre o seu núcleo familiar.

>Betinha fala um pouco sobre as suas irmãs e sobrinhos, identificando os seus nomes e relacionando cada sobrinho à cada uma das suas irmãs, de acordo com o parentesco:

- A Dulce vive com o marido na casa da Betinha e tem uma filha (Ana Raquel)

costumo chamar Ana. Tem dois nomes, nem sei para quê.

R: Então e a Palmira? Tem filhos?

B: tem um casal, uma menina e um menino.

R: Quem é o mais velho? A menina ou o menino?

B: É a menina, acho é, é maior que ele deve ser ela.

R: E a Guida?

B: ai essa tem 4! Essa foi aquela que teve logo os dois. Ela só contava com aqueles que teve, não contava com estes dois. São gêmeos

R: Estes dois últimos são gêmeos e os primeiros?

B: são uma menina e um menino. São gêmeos. E os últimos também

são uma menina e um menino.

R: Ainda há mais uma irmã, não há?

B: Ai é a que mora lá em baixo, é a Cristina

R: Tem filhos?

B: Essa tem duas filhas. Essa já tem menos, quer dizer quem tem menos é a Dulce. Aquela que teve mais foi a Guida, quando ela soube até ficou doente, ela não contava! A Guida é a que está mais longe, de resto ficou tudo ao pé da mãe. Estão todos aqui, a minha mãe quando está sozinha fica doente, já eu sou ao contrário, eu já não aguênto às vezes, só me apetece ouvir a voz da televisão, as vezes até me dá dores de cabeça estar com tanta gente.

R: Imagino, com 5 irmãs com os maridos, 9 netos e a tua avó...

- A Palmira tem uma menina e um menino, salientando que a menina é a mais velha

- A Guida tem quatro filhos, o casal mais velho são gémeos tal como o casal mais novo

- A Cristina tem duas meninas

>Betinha fala sobre a experiência da sua irmã Guida que não esperava o segundo casal de gémeos e sobre a necessidade que a sua mãe sente de estar rodeada pela sua família, ao contrário da Betinha que prefere o sossego do seu quarto e o ligeiro som da televisão.

B: Olha ela até está no quarto ao lado. Ela todos os dias diz que vai rezar. Ela diz que gosta de rezar com os olhos fechados.

R: então, mas a avó é aquela senhora que estava no primeiro dia que eu vim cá?

B: Não essa é a irmã, a freira.

R: Ela vive longe?

B: Não ela vive naqueles prédios ali para atrás.

R: Ela vem muitas vezes ver a Betinha?

B: Não, felizmente não, a voz dela as vezes para a perceber. Ai senhor! Eu gosto dela, mas as vezes para a perceber um bocado difícil. Ela costuma vir durante a semana, mas naquele dia veio ao sábado.

R: Olha lembrei-me agora, pois eu sei que tu vês muita televisão, mas eu não gostava que me contasses o que vês, o que gostas mais de ver?

B: Só misérias! É o que dá mais. Dá filmes, mas não há filmes românticos, é só matar!

R: Então e durante a semana?

B: Aí já é melhor, mas também já começo a estar cansada, é só novelas, uma nem acaba está outra a começar! Uma pessoa até nem sabe qual é que há-de ver.

R: Quais são as novelas que gostas de ver?

B: Olha agora estou a ver uma novela no canal brasileiro. É uma novela... Trata-se de bombeiros.

>Betinha fala sobre a sua amizade com a freira que nos acompanhou no primeiro dia em que apareci na casa da Betinha, justificando a sua presença com a curiosidade em descobrir a história de vida da Betinha.

>Devido à preferencia da Betinha pela televisão, procuro saber mais sobre como ela vê o que visiona através da televisão – Betinha conta sobre as suas novelas e canais preferidos, mas também salienta a ideia do grande número de misérias visionadas na televisão e a inadequação dos programas de televisão a ela, uma vez que é baseado em filmes em língua estrangeira e a Betinha não sabe ler, o que dificulta a sua escolha de programas ao fim de semana.

R: então o seu canal preferido é este, o 7?

B: Ao fim de semana é este. Nos canais portugueses só dá filmes.

R: Quais são então os canais que gosta mais?

B: Os programas que eu vejo na 1 não tem piléria nenhuma, é só miséria e nos outros canais também é.

R: No canal 4 gosta de ver alguma coisa?

B: Antes gostava de ver os morangos com açúcar, mas agora já me estão a chatear, só fazem asneiras. No canal 1 a minha avó gosta muito de ver é o preço certo, do gordo.

R: É o Mendes, não é?

B: É o que a minha avó gosta mais de ver, ao sábado fica triste porque não dá, mas coitado do homem, também precisa descansar:

R: Então e no canal 3?

B: ai eu é mais a 4, a 1 é mais quando a minha avó está cá. Quando a gente muda, uma pessoa nem sabe se ela fica chateada ou não, porque ela não diz nada, sai e não diz nada. As vezes ela diz – “vocês também para lá vão”.

(colocamos o gravador a reproduzir o que já tinha sido gravado. A Betinha ficou bastante surpreendida, afirmando que nunca antes tinha ouvido a sua voz, nesse mesmo instante a D. Madalena aparece no quarto e fica muito atenta a ouvir o que já tinha sido afirmado. Durante a audição notei que ambas ficaram bastante satisfeitas e com uma expressão de bem-estar reflectido através de um sorriso no rosto. Após

>Tem preferência pelo canal 7 (brasileiro) ao fim de semana e durante a semana vai passando pelos diversos canais televisivos, principalmente pela TVI.

>Betinha ficou com um ar assombrado ao ouvir pela primeira vez a sua voz projectada através do gravador. D. Madalena fica surpreendida por ouvir o discurso da filha.

a audição questioneei a Betinha se existia algo que gostasse de acrescentar, mas afirmou que não havia mais nada a acrescentar).

R: Depois de teres ouvido tudo, queres acrescentar alguma coisa?

B: Não, nada, se não... (sorri) para quem não falava nada no início... (sorri)

R: Sabes que no projecto eu vou ter que escrever tudo aquilo que

temos falado até agora e vou ter que escrever o nome das pessoas, e eu gostava de te perguntar se posso colocar o teu nome ou queres que coloque outro? Sabes que há pessoas que às vezes não querem identificar-se com o seu próprio nome e então preferem que eu ponha outro nome, por isso é que te estou a perguntar.

B: Pode ser Betinha.

(A mãe aparece no quarto e questiono-a sobre o mesmo assunto)

R: Aproveito para lhe perguntar se posso colocar o seu nome na parte escrita do projecto? A Betinha já me disse que não se importa que eu escreva Betinha e agora pergunto à mãe, posso colocar D. Madalena?

M: Pode!

R: E o local onde habitam?

M: Sim, há pessoas que não põem o Bairro Santiago e é só Santa Maria da Feira, isto se a gente for a ver há barulho em todo lado.

>Um pedido de autorização /
Sigilo de identificação –
Betinha e D. Madalena
afirmaram que não viam
nenhum inconveniente em
colocar os seus verdadeiros
nomes e localidade no
projecto escrito.

>Proposta – preenchimento
da grelha “a minha semana”
com o objectivo de saber um
pouco mais sobre o
quotidiano da Betinha. De
igual forma sugeri a escolha
de fotografias que fossem
importantes para ela.

Data: 21 de Março de 2009

Participante: Betinha

Local: quarto

Hora: 14h30m às 15h30m

Início de conversa com as fotografias escolhidas na sessão anterior, pedi para a Betinha se apresentar às outras pessoas comentando as fotografias, mas preferiu não fazer comentários sobre as fotografias. Por isso para tentei outra estratégia:

R: Se tivesses que apresentar a tua mãe o que dirias dela?

B: É boa, às vezes até de mais, aquela mesa (mesa de cabeceira do lado direito da Betinha) está cheia de doces para os netos, quando se enerva é melhor não estar ao pé dela... Mais... Olha agora não me lembro de mais.

R: E agora a Betinha? O que dirias de ti própria?

B: (sorri) Preguiçosa gosto da caminha, mazinha

R: Por que mazinha?

B: porque sou muito esquisita para comer... Mais... Agora já não me lembro de mais

R: Gostas de ver televisão, é verdade?

B: Gosto às vezes não dá nada que preste.

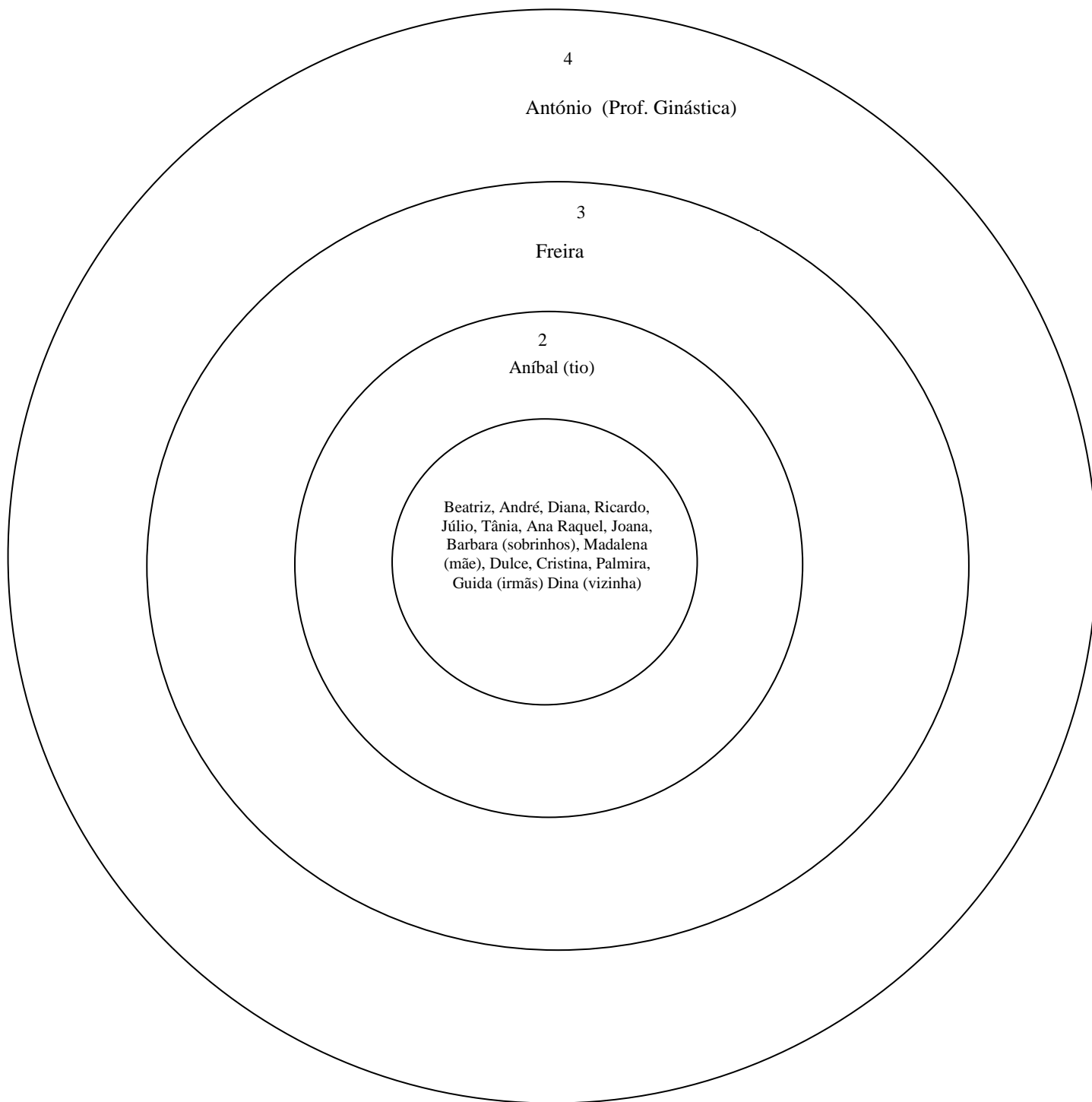
Nota: Neste dia elaborei com a Betinha o seu círculo de amigos com base no livro “Inclusão: um guia para educadores” de Susan Stainback e William Stainback.

>Betinha escolhe quatro fotografias que considera importantes para se apresentar a outras pessoas. No entanto pouco se pronuncia sobre elas. Verifica-se alguma dificuldade em fazer a sua própria apresentação. Desta forma, foi sugerido à Betinha a apresentação de outra pessoa (mãe) para posteriormente se apresentar a ela própria.

>Realização do círculo de amigos, com o objectivo de compreender um pouco melhor as pessoas que se encontram próximas da Betinha e o significado que têm para a mesma.

As pessoas mais importantes da minha vida

(21 de Março de 2009)



Legenda:

- 1 – Pessoas que ama e não é capaz de ser feliz se não estiverem presentes.
- 2 – Pessoas amigas, mas não tão próximas como as que foram colocadas no primeiro círculo.
- 3 – Pessoas das quais gosta, mas que por determinadas situações não são muito próximas. Podem entrar neste círculo, as pessoas que gosta mas raramente vê.
- 4 – Pessoas que são pagas para estar na sua vida, como por exemplo, professores ou médicos.

PATH's Betinha

1 - O sonho

Ir à
Alemanha

3 - Presente	4 - Quem ajuda	5 - As forças	8 - 1º Passo	7 - Planear
<ul style="list-style-type: none"> - Betinha, 31 anos - Gosto de ver televisão, ouvir música (Marco Paulo e Toni Carreira), fazer jogos (puzzles), descascar favas e ervilhas - Vivo no Bairro Santiago com a família (mãe, irmã, sobrinha e cunhado) - Não gosto de fumadores (tenho dois em casa) - Não gosto de ver o telejornal (matam e dão tiros) 	<ul style="list-style-type: none"> - Mãe - Primos (Prima madrinha) - Freira 	<ul style="list-style-type: none"> - Falar com a prima - Pintar - Modelagem (fazer colares, decorações) - Ana Vera e Raquel ajudam a arranjar material - A mãe ajuda a fazer para vender 	<ul style="list-style-type: none"> - Falar com a prima (saber quanto custa a viagem e quando é possível ir) - A mãe falar com a irmã para ajudar a arranjar o material - Ana Vera e Raquel ajudam a comprar material <p>Daqui a 15 dias</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Fazer os colares e as decorações para vender <p>Até ao Natal</p>

6 - Planear a acção

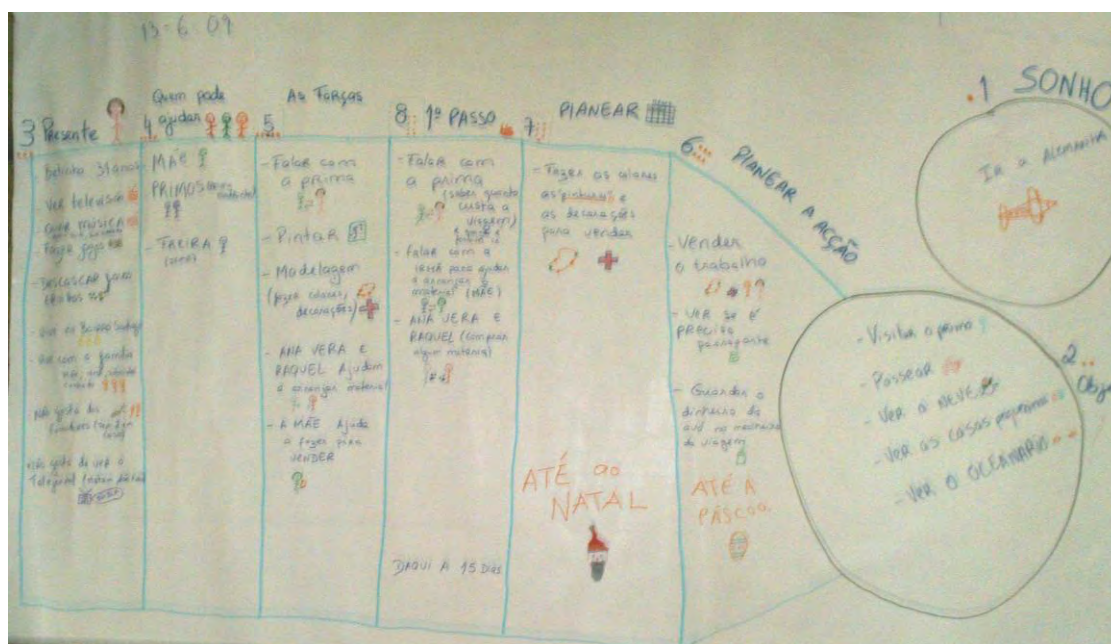
- Vender o trabalho
- Ver se é preciso passaporte
- Guardar o dinheiro da Avó no mealheiro da viagem

Até a Páscoa

- Visitar o primo
- Passear
- Ver a neve
- Ver as casas pequeninas
- Ver o oceanário

2 - Objectivos

PATH's – Fotografia



Anexo IV - Fátima

Notas de campo

Datas	Acontecimentos
17 de Janeiro de 2009	A Fátima foi o meu quarto contacto. A primeira vez que a contactei foi através de um telefonema, onde tive a oportunidade de explicar que era aluna da Universidade de Aveiro e que me encontrava no 2º ano de mestrado a desenvolver um projecto com base de inspiração no projecto REDEinclusão que por sua vez se encontra integrado na Associação Cidadãos do Mundo e nesse sentido, estava a tentar encontrar pessoas disponíveis para participar neste projecto e para contarem a sua história de vida e as suas experiências de inclusão na sociedade em geral. Após o referido, a Fátima salientou que não tinha nenhum problema de falar nela e na sua vida e que, portanto aceitava a proposta. Assim, ficou estabelecido que no próximo sábado nos iríamos encontrar num café perto da sua casa.
24 de Janeiro de 2009	A Fátima já estava a minha espera no café, quando cheguei a Fátima percebeu pelo meu olhar de perda e de alguém que andava a procura de algo, que era eu e fez sinal com a mão. Ela estava com uma senhora amiga, mas logo que cheguei a senhora despediu-se e assim começamos a criar relação. Para este encontro não levei gravador, apenas fui para conhecer e criar um vínculo. Descobrimos algumas coisas em comum, contou-me um pouco sobre o seu percurso, o seu nascimento e a descoberta da sua doença – espinha bífida – a sua infância passada nos hospitais, o seu relacionamento com os pais, a sua necessidade de “ameaçar” o médico de família para ter as sondas gratuitas, uma vez que fazem parte do seu dia a dia, está desempregada e não tinha condições de pagar as sondas. Falou-me também do seu sonho de ser cantora e da sua ideia de ir para Espanha para concretizar esse sonho, afirmando que lá existem melhores condições e que aqui em Portugal nunca irá alcançar esse sonho. No final da conversa pedi autorização para numa próxima gravar a nossa conversa, mas naturalmente não poderia ser dentro de um café devido aos barulhos externos. Assim. A Fátima ficou em perguntar a uma amiga que trabalha na biblioteca os

	<p>horários ao sábado e a partir daí poderíamos marcar os nossos encontros. A Fátima sugeriu, uma vez qual a biblioteca fica um pouco longe da sua casa, que eu como estava de carro fosse para perto da sua casa buscá-la e assim iríamos juntas para a biblioteca. Concordei com a proposta, pois claramente compreendo que nas suas condições existem algumas dificuldades de deslocação.</p>
28 de Janeiro de 2009	<p>Recebo e-mail da Fátima sobre o horário da biblioteca (das 10h às 13h). Neste mesmo dia telefono para a Fátima e ficou acordado que no próximo sábado estaríamos as duas disponíveis para conversar.</p>
30 de Janeiro de 2009	<p>O nosso encontro não aconteceu, pois foi uma semana de chuva intensiva e a Fátima mandou uma mensagem a referir que seria melhor ficar para o próximo sábado, uma vez que o local onde habita estava em risco de cheias.</p>
31 de Janeiro de 2009	<p>O clima melhorou e o sol apareceu depois de alguns dias de chuva. Enviei mensagem com o objectivo de ainda marcar um encontro para hoje, mas como o combinado tinha sido anulado a Fátima foi para Lisboa passar o fim de semana com a irmã. Teve mesmo que ficar para o próximo sábado. Assim, de forma a começar a conhecer a Fátima, sugeri que ela me escrevesse alguns pontos sobre a sua história de vida, sugestão esta que sem problemas ela aceitou.</p>
2 de Fevereiro de 2009	<p>Recebi por e-mail alguns parágrafos da sua história de vida.</p>
7 de Fevereiro de 2009	<p>A Fátima cancela o combinado por motivos de saúde. Neste mesmo dia envio por e-mail algumas questões pertinentes para me ajudarem a conhecer melhor a Fátima e a sua opinião sobre a questão da inclusão. É de salientar que nesse mesmo dia recebi a resposta ao e-mail.</p>
14 de Fevereiro de 2009	<p>Novamente o combinado foi cancelado pela Fátima. Admito que começo a ficar ansiosa e com receio de ter perdido a sua participação, pois a nossa primeira conversa me deixou bastante entusiasmada e a acreditar que daquela pessoa e da sua história de vida iria descobrir opiniões fantásticas sobre temas interessantes e reais, chegando ao ponto de mostrar a sua revolta com a sociedade e com esses direitos que dizem que são deles, mas não os vê cumpridos. Mas ao mesmo tempo acreditei/confiei na Fátima e</p>

	que haveria razões para estes adiamentos de conversa.
16 de Fevereiro de 2009	Finalmente percebo, através de uma conversa por MSN, que existem outros motivos que impedem os nossos encontros, para além daqueles que os têm evitado. São motivos familiares confiados a minha pessoa, mas que compreendo perfeitamente. Nesse sentido encontro como solução arriscar o encontro no referido café, o único lugar onde não existe qualquer entrave. Iríamos então arriscar gravar no café e caso não obtivéssemos resultados então ela iria escrever para mim o seu percurso. Ambas concordamos a decidimos que era a melhor solução.
21 de Fevereiro de 2009	Encontro no café perto da casa da Fátima. Quando cheguei a Fátima estava a conversar com um casal. Descobri que a naquele café Fátima tem feito grandes amizades, começo a questionar-me se ela não será uma mais valia para as pessoas que o frequentam. Contou-me que a senhora com quem estava a falar exercia uma profissão, por extrema necessidade, mas que a sociedade em geral não aceita e que muitas vezes as outras pessoas ficavam a olhar para ela por falar com aquela senhora, mas felizmente ela já não se incomoda com o olhar dos outros. Penso que a Fátima estará a contribuir para a inclusão dessa senhora que, de acordo com ela, tem sido mais uma lutadora. Isto remete-me para a incapacidade que por vezes temos de olhar a realidade com olhos de ver, sem julgamentos. Por vezes critica-se e não se questiona, é preciso conviver mais de perto com o outro para compreendê-lo.
7 de Março de 2009	Conversa através do MSN, onde a Fátima conta que sofreu recentemente um pequeno ataque cardíaco e que por isso esteve um pouco incontactável, desabafa sobre a sua insatisfação e desanimo com a vida. Confessa que após o mês de Abril terá de resolver a sua situação que se torna cada vez mais insustentável, pensa sair do país, caso surja a oferta de emprego ou ir para a casa de alguém que considera como uma mãe. Fátima tem uma grande paixão pelos Il Divo, afirma que é capaz de continuar na mesma situação até abril devido ao concerto que irá realizar-se nesse mês, agradece ao Il Divo e a nós os amigos, pois de acordo com ela, são os únicos que a têm conseguido fazer permanecer onde se encontra. Fátima parece ser uma

	<p>pessoa insatisfeita com a vida, ainda não conseguiu alcançar o seu sonho e encontra-se a tentar ganhar forças para concretizá-lo, tornar-se útil para a sociedade e sentir-se realizada, o ela afirma como estando muito longe de alcançar no local onde se encontra. Parece que estamos perante um conflito e uma revolta constante por diversas razões, algumas delas expressas nas conversas que vamos tendo.</p>
<p>5 de Março de 2009</p>	<p>Envie um e-mail com o objectivo de conhecer um pouco melhor a Fátima sugeri o preenchimento de uma grelha com o título “a minha semana” onde teria de referir data, hora, local, com quem, objectos e algumas observações se fosse necessário. Também sugeri a escolha de algumas fotografias consideradas importante de forma a que estas servissem como meio de apresentação da pessoa em questão para outras pessoas.</p>
<p>12 de Março de 2009</p>	<p>Recebi e-mail com a grelha preenchida.</p>
<p>15 de Março de 2009</p>	<p>Conversa através do MSN. Proposta para através de fotografias criar condições de apresentação pessoal para outras pessoas. No fundo permite-me aprofundo o conhecimento que tenho sobre a Fátima. Tive a necessidade de exemplificar, uma vez que notei alguma dificuldade em compreender, mas após esclarecimento a Fátima parece ter ficado entusiasmada com a idéia. Mais uma vez conversamos sobre a sua angustia de não conseguir alcançar o seu sonho, de uma família com a qual parece existir pouca vinculação afectiva e da sua sempre querida avó materna que hoje lhe faz tanta falta.</p>

As memórias de vida da Fátima

aqui vai o começo da minha vida

De: **fatima lemos** (fatima.lemos@sapo.pt)

Enviada: segunda-feira, 2 de fevereiro de 2009
13:07:42

Para: raquelsilvaalmeida@hotmail.com

O meu percurso de vida ate aos dias de hoje não foi fácil.

Nasci com uma doença congénita que se chama Espina bífida,que e uma ma formação congénita da medula óssea e com hidrocefalia,que uma consequencia da doença com que eu nasci,mas que felizmente,e depois de um tratamento intensivo,não foi preciso fazer operação a cabeça,indo ela ao tamanho normal.

O meu percurso em hospitais começou quando eu tinha um dia de vida quando ao nascer foi detectado que eu tinha um orifício,junto a espinhal medula,e fiz a minha primeira operação,depois foi me dectetado luxação congénita das ancas(ancas foras da bacia),e fui novamente operada pouco tempo depois,e foi assim a minha infância,em hospitais,ate atingir a idade de ir pra escola,que aconteceu aos 6 anos,quando voltei definitivamente para casa.

Fiz o meu percurso escolar ate aos 13 anos na escola “dita” normal,ate que chegado essa idade,e depois de muita discriminação que sofri,decidi deixar a escola.

Entre os 13 e os 17 anos,estive enclausurada em casa sem praticamente vir a rua,por que a minha mãe nunca me incentivo a vir conhecer o mundo,ela sempre foi muito egoísta,e queria que estivesse ao lado dela,etc... Mas durante esses anos tive um sofrimento indescritível pelas mãos do meu pai,já para não falar

> Conta como tudo começou, explica a doença que apresenta – Espinha bífida.

> Conta o seu percurso pelos hospitais até aos 6 anos:

-Doença provoca uma operação à cabeça que inicialmente tinha um tamanho despropocional ao corpo;
- Foi detectada uma luxação congénita das ancas que deu origem a uma nova operação.

> Vai para a escola regular até aos 13 anos – manifesta o seu descontentamento por ter passado por situações de discriminação e decide deixar a escola.

> Dos 13 as 17 anos passou o seu tempo em casa sem muitas saídas à rua – considera que a mãe teve grande influencia sobre o ocorrido.

> Revela a existência de uma vida difícil por atitudes do pai.

das três tentativas de suicídio que fiz, depressões, esgotamentos, etc...

Depois de isso tudo acontecer, a vida a partir daí começou a melhorar de alguma forma,...

> Manifesta tentativas de suicídio, depressões e esgotamentos.

> Mas a vida após diversos acontecimentos parece ser olhada agora com outros olhos mais animadores.

O seu dia-a-dia / a inclusão no local onde vive e na sociedade

Data: 7 de Fevereiro de 2009

Assunto: Questões consideradas pertinentes para o enriquecimento do projecto que nos propomos a desenvolver sobre a inclusão de crianças e jovens nas escolas e na sociedade em geral que por qualquer motivo apresentam algumas dificuldades.

- Conta-me o que gostas de fazer e como passas os teus dias durante a semana e o fim-de-semana.

Eu amo a música e gosto muito de cantar, mas infelizmente aqui em Portugal, ou melhor aqui em onde vivo não vejo nenhuma hipótese de conseguir fazer isso, por isso como não consigo fazer mais nada que não esteja relacionado com a música, passo todos os fins de semana no café perto de minha casa.

- Que tipo de dificuldades enfrentas no dia-a-dia?

São tantas que nem consigo enumerá-las, começando pelo preconceito e discriminação das pessoas “ditas” normais.

- Quais são as tuas perspectivas para o futuro?

Não tenho muitas.gostaria de ir para Espanha,para poder trabalhar e ser útil a sociedade,por que aqui não já não consigo ter forças nem vontade de lutar por nada,mas esta difícil isso acontecer.

- Achas que o local onde vives é um local amigo das pessoas que apresentam algum tipo de dificuldades? O que achas que deveria mudar?

Não,de forma nenhuma.acho deveria de mudar tudo,começando pela mentalidade e hipocrisia das pessoas que la vivem.

- Achas que a sociedade em geral está aberta para receber estas pessoas?

nao.

- De acordo com a tua experiência, o que pensas sobre as escolas? Achas que estão preparadas para a inclusão?

agora penso que sim,mas no tempo que eu andei a estudar a discriminação foi absoluta.

- Tens algum conhecimento sobre os teus direitos? Quais é que achas que ainda faltam por cumprir? Ou será que estão todos concretizados?

Não tenho assim muitos conhecimentos sobre os meus direitos,mas acho que muito poucos estão a ser postos em pratica.

- O que podes sugerir para melhorar a qualidade de vida das pessoas e para que a inclusão seja verdadeiramente concretizada?

Respeito pelas pessoas com alguma diferença.

Obrigada pela atenção e dedicação.

A minha semana					
Dias	Hora	Local	Com quem	Objectos	Observações
Segunda-feira	15.16h	registo civil;cafe	Sozinha		Ida ao registo civil tratar do cartão de cidadão,aonde cheguei eram 15.50 e o registo civil fechas as 16 h,como não sou obrigada a tirar senha não o fiz,esperei que um senhor fosse atendido,mas nesse espaço de espera recebi um telefonema e sai para fora o local para receber a chamada,quando regressei a tipa que estava a fazer o cartão de cidadão,como a mandar bocas como por exemplo que como já eram 16 h,não me podia atender pq tinha saído,e tb pq não tinha tirado senha,ao que eu repondi de imediato que não tinha que tirar senha uma vez que os deficientes não precisam de a tirar e obrigados a serem atendidos antes de toda a gente e tb lhe disse em relação ao horário que eu tinha chegado as 15.50,e que ela tinha a obrigação de me atender,assim o fez mas com muito maus modos
Terça-feira	16h	Café	Sozinha		Na terça feira,dia 10 de Março fui ao registo civil levantar o meu cartão de cidadão,esperei que atendessem um senhor que já estava a levantar o seu cartão,entretanto chegou um rapaz na mesma altura em que me estava a dirigir para ir levantar o meu,e uma outra empregada ,que estava a atender as pessoas,atendeu esse dito senhor primeiro que eu,eu não gostei de ter ficado em segundo plano e comecei a refilar e a impor os meus direitos de ciadada com necessidades especiais.
Quarta-feira	12.30;16h	Almoço com amigos e depois para o Café	Sozinha		Não tenho
Quinta-feira	16h	Café	Sozinha		Não tenho

Sexta-feira	16h	Café	Sozinha		
Sabado	16h	Café	Amigos		
Domingo	16h	Café	Amigos		

Data: 21 de Fevereiro de 2009

Local: Café (a pedido da participante por motivos particulares)

Hora: 16h às 17h: 15m

Participante: Raquel e Fátima Lemos

Retomando o texto enviado por e-mail no dia 7 de Fevereiro de 2009

F: Onde é que eu ia? Ah! Já me lembro... ia nos 17 anos. Aos 17 anos decidi ir para o conservatório e decidi ter aulas de órgão. A minha tia avó comprou-me um órgão e comecei a ter aulas particulares durante 4 anos. Depois, passado os 4 anos fui para o conservatório ter aulas de piano. Tive 5 anos em aulas de piano. Difícil! É muito bonito esse instrumento, mas muito difícil. É extremamente difícil, tem que se ter uma postura em termos de costas que eu não tenho, não posso ter. Aconteceu até aos 23 anos. Aos 23 aconselharam-me ir para a escola, não me aconselharam, massacraram-me (sorri) a cabeça para ir para a escola. Tanto me massacraram que eu fui. Eu só tinha o 6º ano de escolaridade, deixei a escola aos 13 por circunstâncias da escola, de discriminação que senti na pele na escola.

R: Que tipo de discriminação?

F: Por exemplo, deixarem-me sozinha no recreio e irem todos para as aulas, não haver ninguém que me ajudasse a entrar na sala de aula, porque eu antigamente andava num triciclo de três rodas e não conseguia, naturalmente, entrar na sala sozinha, tinha que ser com ajuda e as pessoas não estavam nem um

>Aos 17 anos decide ir ter aulas de órgão no conservatório.

> Após 4 anos decide ter aulas de piano durante 5 anos.

> Aos 23 anos decide ir para a escola, só tinha o 6º ano de escolaridade.

> Fala sobre a sua experiência de discriminação na escola até aos 13 anos por parte dos adultos.

pouco mentalizadas para isso.

R: E os teus colegas?

F: Em termos de colegas foi exactamente o contrário. Tive ajudas, tive duas amigas minhas que me ajudaram bastante nesse aspecto.

Mas, aos 23 anos como disse massacraram-me a cabeça para eu ir outra vez para a escola e fui! Eu só tinha o 6º ano, fiz do 7º até ao 12º em seis anos. Não foi facil! porque no secundário foi na altura em que eu perdi a minha avó materna. Foi muito complicado porque a cabeça não estava no sitio para a escola, mas tive pessoas maravilhosas e tive tudo e mais alguma coisa. Aquilo que não tive quando era criança, tive agora. Isto foi até aos 27 anos e depois fiz melhoramento de várias disciplinas até ao ano passado e fiz o 12º ano.

R: Porque achas que agora tivestes o que não tiveste enquanto criança? O que achas que mudou?

F: A mentalidade do povo. A sociedade portuguesa está um pouco melhor. Não muito, mas está bastante melhor do que nos anos em que eu andei na escola dita normal. O povo português já está mentalizado que nós não somos lixos, somos pessoas. Temos tanto ou mais valor que eles.

R: Então achas que é preciso ter uma certa coragem para enfrentar os outros? Sobre tudo na tua altura, que como dizes, agora parece que é mais fácil e que a mentalidade das pessoas alterou-se, não?

F: Sim, não tem nada a ver com os tempos em que eu andava na escola. As pessoas tinham uma mentalidade mais fechada. Agora já é mais aberta, pelo menos já nos aceitam na sociedade, pelo menos eu não tenho

> Durante a escola contou com duas amigas que a ajudavam.

> Fez do 7º ao 12º ano em 6 anos.

> No 12º ano a avó materna morre e isso perturbou os seus estudos devido ao enorme carinho que tinha pela avó.

> Estudou até os 27 anos e no ano passado decide fazer melhoria de notas. Reconhece ter tido nesta altura condições que antes não tinha tido oportunidade.

> Afirma que actualmente verificamos uma mudança nas mentalidades, embora ainda exista um percurso longo a percorrer.

> Temos em Portugal uma mentalidade mais aberta que aceita um pouco melhor as pessoas com deficiência.

razões de queixa de aqui, de pessoas que me discriminem ou me chamem de coitadinha. Algumas ainda chamam naturalmente, mas querem-me chamar que chamem.

R: Então hoje consegues ultrapassar os olhares e as palavras?

F: Consigo, hoje em dia consigo, se querem olhar para mim... Só não fico satisfeita é que me chamem coitadinha, isso não fico, mas eu não digo nada, só começo a olhar para a pessoa com cara assim um bocadinho desagrada. Eu sou um bocado respondona nesse aspecto e quando me chamam coitadinha eu digo – coitadinha é corno – (com licença da palavra). Coitadinhas são aquelas pessoas que não têm cabecinha para se governarem, nem para se orientarem e eu consigo graças a Deus, e aí já consigo calar a pessoa, ficam completamente de boca fechada, já não conseguem falar mais (sorri).

R: Quais são então as tuas perspectivas para o futuro?

F: De há dois anos para cá, quando acabei a escola à noite, fiquei sem perspectivas para o futuro. Portugal está um caos. A ideia de ir para a Espanha está dentro de mim desde que me conheço como mulher e eu sinto-me mais espanhola do que portuguesa.

R: Mas tens alguns laços lá?...

F: Não, só fui lá passar férias, estive lá um mês e adorei, as pessoas têm... a mentalidade das pessoas não tem nada a ver com isto... Nada a ver.

R: Achas que lá há mais apoios?

F: Muito mais que aqui, não tem nada a ver, nada, nada... E não é só em termos de apoios, também em termos financeiros... Não tem nada a ver,

>Actualmente é indiferente aos olhares das pessoas.

>Não admite que lhe chamem “coitadinha”.

> Expectativas para o futuro:

- Acabou a escola ficou sem perspectivas;

- Actualmente sonha em ir para Espanha, por considerar que é um país com uma mentalidade mais aberta e com melhores condições ao nível financeiro e em termos de apoios.

absolutamente nada a ver aos valores que nós cá recebemos. Eu estou a falar em termos da invalidez. Quando eu entrar na idade da invalidez, na reforma... Não tem nada a ver... é o dobro, o triplo do que se recebe aqui. Estamos em crise!

R: Achas que alguma vez deixaremos de estar em crise?

F: Não me parece! Não me parece absolutamente nada! Acho que Portugal entrou numa situação que dificilmente ou muito impossivelmente, não vai sair mais. Oxalá eu esteja enganada! Para o bem das pessoas que cá estão neste país e para os jovens, que agora são crianças e que querem cá ficar, que tenham condições de vida para o poderem fazer!

R: Aqui não tens condições para ti?

F: Não, e como eu estava a dizer, sempre tive esta ideia de ir para a Espanha e como a minha vida está um caos, não consigo arranjar emprego, não consigo arranjar nada... Foi por uma brincadeira que me... Eu já tinha pedido aconselhamento a uma conselheira de um site chamado “Eures” da União Europeia e essa conselheira enviou-me através de e-mail vários sites de busca de emprego em Espanha e eu, há um mês, só por brincadeira, para ver qual era a reacção, inscrevi-me e fiz uma espécie de um currículo num desses sites para ver o que é que saía

dali e saiu uma coisa que eu nunca pensei... Foram muitas ofertas de emprego em várias áreas que eu possa fazer... hotelaria, administrativa, por exemplo, em turismo, como eu sei línguas, numa agencia de viagens e todo tipo de trabalho que eu possa fazer sentada e eu fiquei extremamente surpreendida quando

>Afirma que Portugal é um país em crise e que muito dificilmente deixará algum dia de o ser.

>Classifica Portugal como um país sem condições para pessoas com ou sem deficiência.

>Tem uma conselheira do site “eures” que lhe envia ofertas de trabalho em Espanha. Até a data afirma já ter recebido muitas ofertas.

eu recebi tanta oferta de emprego para eu me poder inscrever e assim fiz e continuo a fazer e daí tem sido uma constante... Seis/sete por dia. Aqui também me escrevi num tal site português, a netemprego e nada! Absolutamente nada! Como é possível? E até em termos financeiros, de salários, as ofertas que me têm enviado é de mil e tal euros para cima! Não tem mesmo nada a ver!

Eu estou extremamente esperançada que um dia vou! Já tive uma entidade patronal que me telefonou na semana passada, mas como a documentação... Preciso do cartão de cidadão que demora... e preciso de um cartão que é da Segurança Social que é no caso que me aconteça alguma coisa, enquanto não tenho o cartão de lá, eu ter esse cartão para não ter que pagar a minha assistência medica. Só que esses dois documentos que são tão necessários para a minha ida ainda não os tenho. Um deles ainda não tratei que é o cartão de cidadão, vou segunda-feira ao tribunal pedir e com urgência, nem que pague mais um bocadinho. Por causa da saúde, já mandei vir, há mais de um mês, eu tenho que telefonar para ver o que se passa. Agora estou a espera desses dois documentos. Isto aqui em Portugal é lento, lentinho, parado! (sorri), mas eu tenho que pedir com urgência porque eu tenho um pressentimento que ainda vão aparecer outras oportunidades e eu tenho que as agarrar.

Eu também quero ir para a Espanha por outro objectivo, além de financeiro e sentir-me útil na sociedade, porque eu aqui não me sinto útil, eu quero ir para Espanha porque, além de ser um país muito mais evoluído que o nosso, eu quero ver se consigo lutar por

>Também se inscreveu num site português que não lhe ofereceu qualquer tipo de emprego, pelo que fica bastante surpreendida.

>Neste momento encontra-se a espera de actualizar a sua documentação para partir para Espanha.

um sonho que eu tenho desde que me conheço, que é ser

cantora, e eu quero ir para lá para ver se tenho possibilidades de

de concretizá-lo... Aqui é terrível, é muito complicado.

Aqui em Portugal é impossível fazer carreira. Eu quero ir para Espanha, mais para a zona de Madrid para lutar por esse meu sonho, que eu tenho quase a certeza que lá vou concretizar.

R: Agora falando sobre o sitio onde habitas, acho que já fiz esta questão, mas será que é um local amigo das pessoas com deficiência?

F: Há muitas barreiras arquitectónicas, já houve mais porque agora as entidades públicas têm que se adaptar aos deficientes. São mesmo obrigados por lei.

O povo também é um povo muito fechado. Isto é uma cidade, mas é uma cidade aldeia. Não têm muita mentalidade para aceitar os deficientes.

R: Mas como consegues ver/sentir isso que me dizes?

F: Hoje em dia já não vejo tanto isso. Como já estou habituada... Mas antes fazia-me muita confusão porque eu passava e as pessoas olhavam para mim com cara de pena e depois mandavam aquelas bocas de coitadinha e essas coisas todas e eu não suportava isso. Isso incomodava-me um bocado, sentia-me um pouco inferiorizada, diminuída, só que eu ouvi tantas vezes essas palavras e as pessoas a olharem para mim que comecei a arranjar em mim um escudo de protecção que hoje em dia, eu passo por elas, querem olhar para mim, olhem, se não querem não olhem.

R: Mas mesmo hoje sentes que as pessoas olham para ti e que continuam a chamar-te coitadinha?

>Sonha ir para Espanha para alcançar um objectivo que faz parte da sua vida desde que se reconhece – Ser cantora.

>Dificuldades encontradas no local onde habita:

-Muitas barreiras

arquitectónicas;

-Pessoas com dificuldade em aceitar a deficiência.

>Antigamente o que mais a incomodava olhar de pena das outras pessoas, o que a fazia sentir-se inferior.

F: Sim, mas coitadinha não porque as pessoas que me chamavam coitadinha já levaram uma resposta que agora não fazem isso, mas continuam a olhar, mas hoje em dia nada me afecta.

R: Achas que as crianças agora sentem o mesmo que tu sentiste?

F: Sentem, embora acho que não sentem tanto porque as crianças agora têm mais apoio e as crianças agora estão mais mentalizadas para que uma criança tenha uma deficiência física, mas antigamente, no tempo quando eu andava na escola, as crianças eram muito cruéis, extremamente cruéis. Agora também podem ser! Mas aparentemente... eu não sei porque eu já não lido com crianças, mas parece que já não são tão agressivas, já estão mais habituadas. Acho que devem estar a ser educadas para isso e eu acho muito bem! Mas no meu tempo as minhas colegas eram muito más para mim! Senti na pele o mau trato psicológico, mas eu penso que as crianças agora estão mais mentalizadas.

Eu tenho um sobrinho, que é filho de um irmão meu, tem 10 aninhos e está desde muito pequenino, desde que ele tem conhecimento de si próprio, que ele esteve sempre muito mentalizado para lidar comigo, também derivado à educação que os pais lhe dão, mas acho que também foi da parte do meu sobrinho, acho que já nasceu nele tratar-me como pessoa, não ter pena de mim, nem sentir vergonha de estar comigo!

R: Quando andaste na escola sentias que os teus colegas tinham vergonha e pena de ti?

F: Sim, sim! Senti na pele as minhas colegas de turma terem vergonha de estar comigo, senti sim senhor! Não

>Conversamos sobre as crianças de hoje com deficiência:

- Hoje têm mais apoios;
- As crianças já estão mais sensibilizadas;
- Afirma que no seu tempo a diferença não era tão compreendida como hoje e que sentiu na pele o mau trato psicológico

com todos, mas uma parte delas. Eram aquelas meninas... eu estive sempre em turmas de crianças cujos pais tinham muito papel (dinheiro) e eu como era uma pobretanas e sou (sorri) os pais deviam incutir nas crianças que eu era pobre e que tinha um problema físico e se calhar esse problema físico se pegava e era contagioso! O que é um absurdo! Isto não se pega, isto é só meu (ri). Eu tenho quase a certeza que os pais incutiam isso na cabeça das crianças e elas não se aproximavam de mim ou quando se aproximavam era com medo.

R: Então achas que se calhar as tuas colegas faziam isso mas

sem terem conhecimento do teu verdadeiro problema, sem digamos terem plena consciência?

F: Não, eu penso que era incutida essa idéia na cabeça.

R: Hoje consegues pensar assim, mas naquela altura?

F: Não, na altura eu pensava – Eu tenho uma doença, mas é só minha isto não se pega! Porque não se aproximam de mim? – mas tive duas colegas minhas que graças a Deus os pais não incutiram essas tolices na cabeça delas e que me ajudaram muito.

Eu por me considerar uma pessoa dita normal, nunca estive em nenhuma instituição, nem na Bela Vista porque eu não sou capaz de... eu sei que é um pouco preconceituoso, mas eu não sou capaz, nunca fui capaz de estar no meio ou estar com pessoas que tenham a minha doença ou outro tipo de deficiência. Eu não sou capaz. Sinto-me inferiorizada de estar no meio deles.

R: Mas num contexto normal, como por exemplo, no café como hoje estamos?

>Olhando para trás, considera que os pais dos colegas tiveram uma grande responsabilidade no comportamento dos seus colegas perante ela.

>Fátima não se considera diferente e afirma sentir-se inferiorizada quando esta perto de pessoas com deficiência, mesmo que estejam na sua mesma situação.

F: Sim! Mas mesmo assim sinto um pouco de... não sei porquê, mas se calhar porque eu me sinto uma pessoa normal, faz-me impressão, não sei porquê, mas faz. Eu sempre fui assim. No pouco tempo que estive na Bela Vista...

R: Estivestes na Bela Vista? Como aconteceu?

F: Acho que foi a Rosinha que disse aos meus pais que era melhor para mim estar numa instituição, mas eu não me sentia bem.

R: A Bela Vista não é só para pessoas que apresentam algum problema, não é?

F: Não, mas no tempo em que eu andava lá era só para crianças deficientes (física, trissomia 21 e todo tipo de deficiência) não era para crianças ditas normais, não era não, estava mais vocacionada para os deficientes. Então ela disse que era melhor eu estar em contacto, não internamente, porque antigamente os deficientes que estavam lá eram internos. Havia internos e externos e eu era para ficar externa, era para ficar lá durante o dia, mas eu comecei a ficar pirada da cabeça.

R: Quantos anos tinhas nessa altura?

F: Tinha 8 anos. 8/9 anos, não tinha muito. Ia de manhã porque a minha escola primária era durante a tarde, só um ano é que tive de manhã e a tarde, era todo o dia. Eu fui lá, estive acho que 15 dias, penso eu e eu disse – Rosinha eu não posso mais – e ela própria viu que eu não estava... não me sentia bem.

R: E sabes explicar o motivo de não te sentires bem?

F: Era de estar lá no meio das crianças deficientes e se calhar hoje em dia tenho quase a certeza porquê! Nessa altura a Bela Vista só tinha normais com

>Com oito anos frequenta de tarde a escola primária e de manhã a Bela Vista. Durante um ano. Posteriormente passou a frequentar a Bela Vista durante todo o dia.

>Esta situação durou pouco tempo, perto de 15 dias. Fátima afirma que o facto de estar entre as crianças deficientes a perturbava, sobre tudo, pensa que o maior motivo seria o contacto com as crianças com trissomia 21.

>Hoje acredita que teria sido melhor se estivesse apenas com as crianças com problemas físicos.

problemas físicos como eu e tinha as crianças com trissomia 21 tudo junto e provavelmente também foi o contacto com as crianças de trissomia 21 que me fez pirar da cabeça, ficar transtornada e querer sair porque se fosse em salas separadas provavelmente eu não saía. Hoje em dia penso que foi essa a causa de eu ter saído de lá. Pedi então à Rosinha para sair e ela aceitou, também comecei a dar sinais que estava cansada, estava incomodada, perturbada de lá estar, mas pronto...

R: Então e pela tua experiência? Achas melhor frequentar uma escola normal ou especial?

F: Depende dos casos, mas uma criança como eu que só tenha problema físico, acho perfeitamente normal e adequada uma escola normal, a não ser que tenha algum problema mental. Aí sim eu aconselho que seja uma escola especializada. Agora se for só problema físico assim como eu, não estou a ver porque se tem que pôr uma criança numa escola especial.

R: Mas em termos de vantagens? Qual é que aconselhas?

F: Eu acho que uma escola normal tem vantagens porque assim a criança não se sente discriminada. Eu acho que uma criança só com problema físico acho que tem... é só benefícios para ela estar com crianças normais! Também para ela se sentir normal, porque ela é normal!

R: Então e para as outras crianças que têm problemas psicológicos?

>Fátima decide sair da BelaVista.

>Afirma que para pessoas com apenas problemas físicos a escola regular é a mais indicada. No entanto para crianças com problemas mentais recomenda as escolas especiais.

>A escola regular contribui para que a criança não se sinta discriminada e se sinta normal.

F: Aí tem que ser uma escola especial, porque aí ajudam as crianças a fazer o básico para as suas vidas. Agora para pessoas/crianças que tenham problema físico como eu, não estou a ver porque tem que ir para uma escola especial. Eu, tirando aquela situação das continuas, eu senti-me bem na escola, senti-me viva! Senti-me gente! Por isso é que eu digo que crianças só com problemas físicos devem estar numa escola normal.

R: Em relação aos direitos? Fala-me um pouco mais sobre isso se for possível

F: Não estou muito dentro dos direitos

R: Mas achas que vocês participam? Alguém pede a vossa opinião?

F: Não.

R: Achas que deviam pedir?

F: Acho, nós também fazemos parte. Em termos de direitos, os que estão na Constituição da Republica Portuguesa não estão praticamente a ser praticados, só estão no papel (sorri), agora no terreno não estão.

R: Como por exemplo? Que direitos é que tu achas que não estão a ser praticados?

F: Direito ao emprego, por exemplo! O Governo deveria abrir vagas de emprego para pessoas deficientes imediatamente! Mesmo que o país esteja como esteja!

R: E em termos, por exemplo, de espaços de lazer? Achas que vocês também usufruem de espaços adequados?

F: Acho que não. Há muito poucos. São as tais coisas... Portugal tem muitas barreiras arquitectónicas, não está mesmo nada adaptado a nós. Eu não acho, não

>A escola especial ajudam as crianças os saberes básicos para sobreviverem na sociedade.

>Fátima afirma não ter muitos conhecimentos sobre os direitos das pessoas portadoras de deficiência, mas reconhece que alguns direitos parecem ser cumpridos apenas no papel.

>Considera importante o direito ao emprego também para as pessoas portadoras de deficiências.

>Considera Portugal um país com muitas barreiras arquitectónicas e pouco adaptado para as pessoas com deficiência

acho mesmo nada. Ainda há um percurso muito longo para percorrer.

R: Então o que achas que falta a Portugal para ser mesmo perfeito para vocês?

F: Devia aproximar-se o mais possível dos outros países. Começando pela mentalidade do povo era a primeira coisa. Portugal devia ser um povo com uma mentalidade mais aberta. Depois devia melhorar em tudo! Em termos de apoios (saúde, transporte).

R: Como é que achas que nós poderíamos transmitir aos outros que não estamos satisfeitos e que gostaríamos de ter melhores condições?

F: Fazer protestos! Protestar!

(Ambas rimos e surge a questão de que ainda não temos um nome para o nosso projecto que mais tarde outras pessoas poderão conhecer)

R: Se eu agora para dar a conhecer o nosso projecto a outras pessoas perguntasse qual o nome que davas ao nosso projecto?

F: Viver com a diferença! Como viver com a diferença! Não sei. (sorri)

R: Pode ser um título sim!

F: Olha lembrei-me agora mesmo! (sorri)

R: Agora estava também a lembrar-me das nossas comunicações pela Internet e não sei se cheguei a perguntar-te sobre as limitações que sentes, tens algumas?

F: São apenas financeiras e de deslocação, de resto faço absolutamente tudo! Até ao ponto de tomar conta de uma avozinha de 85 anos (sorri). Ela já faleceu há quatro anos, estava acamada e a minha mãe não podia fazer esforços físicos porque ela tinha um problema no

>Considera que Portugal deveria aproximar-se o mais possível com as condições dadas às pessoas com deficiências em outros países.

>Sugestão – reivindicar pelos direitos

>Sugestão sobre o nome para o projecto – “viver com a diferença”.

>Apresenta como maiores limitações a deslocação e a sua situação financeira.

>Conta a sua experiência de cuidar da sua avó de 85 anos, uma vez que a mãe a sua saúde não estava em condições de cuidar da mãe.

útero, foi numa altura chata, foi quando a minha avó faleceu. A minha avó ficou acamada quatro meses e a minha mãe não podia fazer nada, tive que ser eu a fazer tudo. Fazia comer para a minha avó e para nós, fazia as camas e a lida de casa, fazia tudo! (sorri) Felizmente desde os 12 anos faço tudo sozinha. Até aos 12 anos deixei a minha mãe

fazer tudo, lavar-me, a minha higiene normal e tudo, mas aos 12 anos meti na cabeça que não pode ser... experimentei uma vez a fazer sozinha, eu vi que tinha capacidade para fazer a minha higiene e tudo sozinha e disse a minha mãe – Mãe a partir de agora quem faz a minha higiene sou eu – À minha mãe custou um bocadinho a mentalizar-se, mas lá se mentalizou e hoje em dia faço tudo sozinha e não tenho problemas nenhuns, graças a Deus.

R: Então quer dizer que é preciso uma grande força de vontade da tua parte, se não por esta altura ainda continuaria a ser a tua mãe a tratar de ti, não?

F: Sim, muita força de vontade! Eu conheço uma moça, tem 40 anos e não faz nada! Está sempre a espera que os pais façam tudo e não pode ser porque quando os pais faltarem, porque pela lei da vida eles vão primeiro que nós, como vai fazer? Ela vai-se sentir um bocado quando os pais não poderem tratar dela e eu estou a ver se salto fora a ver se vou tratar da minha vida para mostrar à minha família que sou capaz e que não sou um lixo e que não sou nenhuma criança para depender dos outros. Eu estou a sentir, pelo menos para o meu pai que estou a ser um fardo e eu quero ir embora. Eu quero ver se em Espanha me chamam para

>Reforça a idéia de que não é dependente de ninguém e conta que aos 12 anos deixou de ser a mãe a fazer a sua higiene pessoal, começa a tratar dela própria.

>Conta o caso de uma rapariga de 40 anos com a mesma doença e que depende dos pais para tudo o que lhe é necessário.

>Surge a preocupação sobre quando os pais não estiverem mais quem cuidará dela.

>Não se sente confortável com a situação familiar, luta para a sua rápida ida para Espanha, já estabelecendo que só virá passado três anos para cancelar documentos que a liguem a Portugal.

>Pretende não voltar a Portugal se tudo acontecer como ela espera

eu ir embora e se, oxalá que sim, peço todos os dias a Deus para me adaptar e se me adaptar bem só no fim de três anos terei de vir cá para cancelar tudo... a minha pensão de invalidez e anular tudo para quando chegar à idade da reforma receber a de lá de Espanha e de vez em quando venho cá visitar os amigos... deixar de ter vínculos aqui em Portugal em termos financeiros. Se me der bem muito dificilmente virei para cá, mesmo quando tiver a reforma não virei. Se me adaptar bem naturalizarei-me e fiarei, não volto mais porque Portugal só me tem dado desgostos, tristezas e agora quero ver tudo novo. Até o país quero ver novo! Estou muito desagradada com o país, não é com o país, o país não tem culpa, é o Governo, as pessoas. Este país é muito bonito, mas faltam pessoas para o governarem em condições e para cuidarem dele. não dá e se eu tiver lá condições não volto mais, fico por lá e acabou. Quero começar uma vida nova, totalmente, não quero ter nada que me recorde os tempos de aqui. Agora é uma questão de esperar.

R: Então Portugal é uma má experiência para ti?

F: Nunca tive sorte neste país, nunca, nunca, nunca. Este país não está mesmo preparado para nós. Acho que não está mesmo absolutamente para ninguém, mas muito menos para nós. Eu sei que pessoas deficientes não têm esta coragem para ir embora, pelo menos não tenho conhecimento de pessoas deficientes que queiram ir para fora do país.

R: Sim porque tu também não conheces ninguém, não tens lá ninguém a tua espera, não é?

F: Não, mas sabes eu tenho uma coisa que se calhar os outros deficientes não têm... Tenho uma crença

>Fátima está decidida a ir para Espanha, mesmo sem conhecer ninguém.

>Tem uma grande crença em Deus e é isso que a fortalece.

absoluta em Deus e Ele está a dizer-me para eu me ir embora. Eu sei que tu podes não compreender isto, mas não sei se alguma vez já te aconteceu ouvir uma voz interior dentro do teu corpo, mas eu tenho uma voz interior em mim que é Deus que me diz que eu me tenho que ir embora, que eu aqui não consigo. As pessoas cada vez mais me estão a desiludir, estão a ficar egoístas. Nós devíamos pensar que não somos ninguém sem os outros. Só pensam nelas e é só elas que importam e é isso que eu estou a sentir, que cada vez mais há mais individualismo e a vida não é assim, a vida é constituída por nós nos ajudarmos uns aos outros, mas aqui isso não está nem um pouco visível. Vamos lá ver, espero ter os documentos o mais rápido possível.

R: E os teus pais? Como achas que vai ser a reacção?

F: Os meus pais não vão saber, principalmente a minha mãe, não sou capaz. Só direi, se Deus assim permitir, quando eu lá estiver porque se eu dizer aos meus pais ou à minha família, eles vão começar a fazer-me a cabeça para eu não ir e tudo o que estou a fazer agora fica em águas de bacalhau, como se costuma dizer (ri).

Eu acho que hoje em dia as coisas para irem para frente tem que ser tudo no maior secretismo, se não há sempre pessoas que nos fazem a cabeça para a gente não fazer aquilo que pensamos ser o melhor para nós e é isso que eu estou a tentar... faço tudo no maior secretismo possível, contam-se pelos dedos das mãos as pessoas que sabem que eu quero ir e eu prefiro assim porque eu sei que não me vão massacrar a cabeça para eu não ir. Tenho só em mente quando eu lá

>Salienta a atitude individualista das pessoas que prejudica a sociedade.

>Comenta a sua ida para Espanha e a reacção dos pais
– Em sua opinião o melhor a fazer é contar depois de estar instalada em Espanha

>Neste momento a Fátima se encontra a recorrer a um Padre a fim de que lhe indique um local seguro para ela na sua chegada a Espanha até que consiga ter condições financeiras para comprar ou alugar um apartamento.

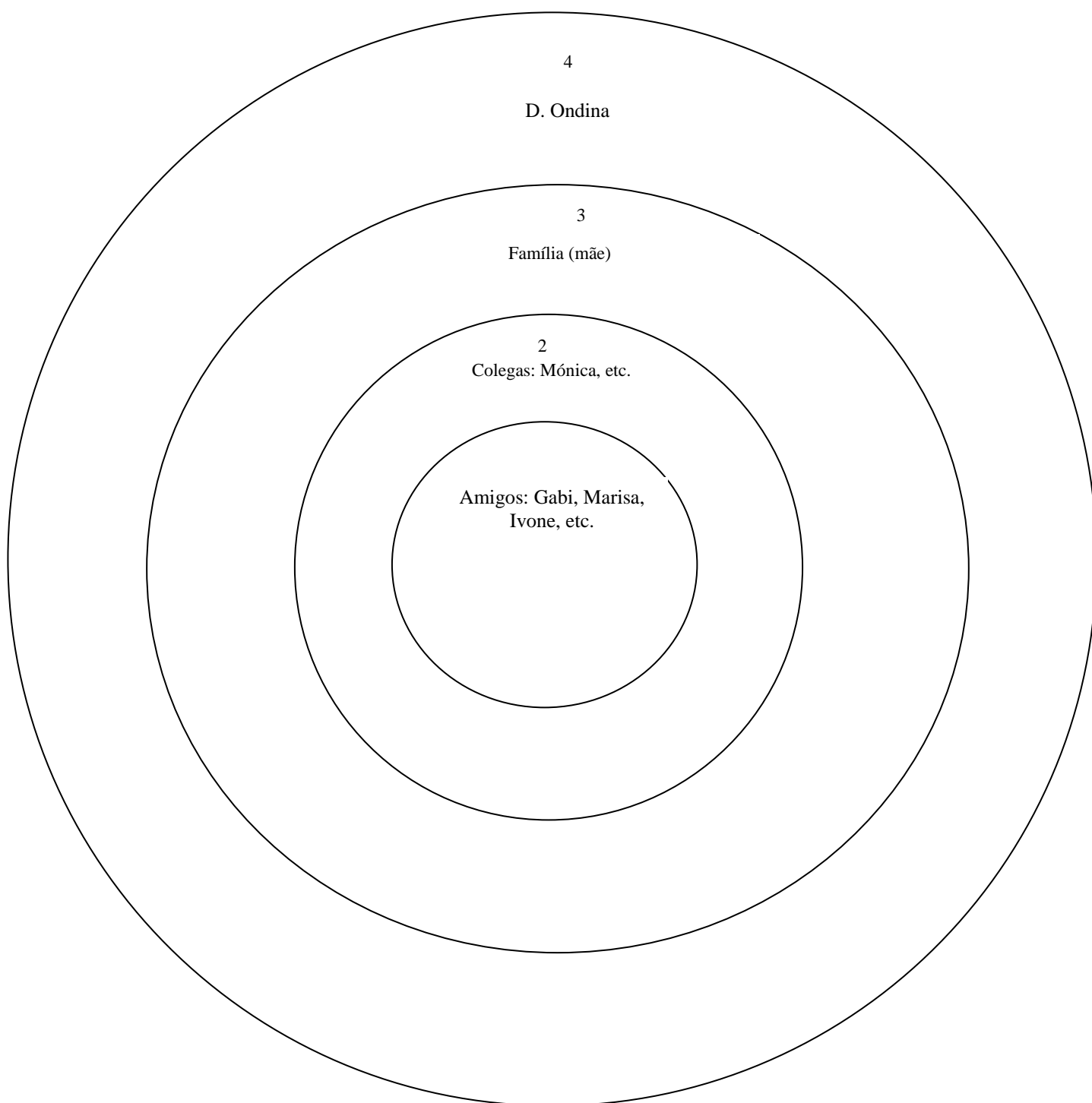
chegar e estiver lá instalada. Estou a ver se um Padre aqui da zona, como eu não tenho ninguém, se me arranja um asilo ou um convento ou um seminário onde eu possa pernoitar até ter condições financeiras para comprar ou alugar um apartamento, um T0 dá perfeitamente para mim, mas até lá tenho que ter algum sitio para ficar e nada melhor que um Padre para garantir um local seguro. Estou a espera que esse senhor Padre me dê algum nome de uma instituição ou asilo ou seja o que for, onde eu possa chegar lá e me dirigir...eu não vou assim de qualquer maneira! Mas estou muito esperançada depois de estar a receber tantas ofertas de trabalho estou bastante esperançada. São tudo empresas verdadeira, não são fictícias porque eu vou logo à internet ver se é ou não é e também peço à conselheira da “Eures” e ela diz que é mesmo verdade, por isso estou mesmo segura. Vamos lá ver... Estou muito cansada de aqui, estou sem forças, quero ar novo (sorri)

>Actualmente conta com o Padre e com a conselheira da “eures”.

>Finaliza a conversa com a frase – “quero ar novo”.

As pessoas mais importantes da minha vida

(30 de Março de 2009)



Legenda:

- 1 – Pessoas que ama e não é capaz de ser feliz se não estiverem presentes.
- 2 – Pessoas amigas, mas não tão próximas como as que foram colocadas no primeiro círculo.
- 3 – Pessoas das quais gosta, mas que por determinadas situações não são muito próximas. Podem entrar neste círculo, as pessoas que gosta mas raramente vê.
- 4 – Pessoas que são pagas para estar na sua vida, como por exemplo, professores ou médicos.

Anexo V - Luís Miguel

Notas de campo

Datas	Acontecimentos
28 de Janeiro de 2009	<p>Contactei com a professora Eduarda pedindo-lhe para comunicar com a D. Luisa (mãe do Luís Miguel que seria o meu quinto contacto) de forma a existir já uma breve apresentação da minha pessoa para a posterior entrada no terreno, uma vez que já tinha tentado contactar com a D. Luisa e obtive como a resposta que deveria ser um engano. Na altura pensei que fosse por receios, uma vez que actualmente a sociedade parece apresentar-se como uma ameaça para uma grande parte das pessoas. Assim, acordei com a professora Eduarda que na próxima segunda-feira iria contactar novamente com ela para obter alguma resposta, explicando-lhe que havia uma aluna de mestrado da Universidade de Aveiro que estava a desenvolver um projecto e que estava interessada em comunicar com ela e com o Luís Miguel</p>
2 de Fevereiro de 2009	<p>Contactei com a professora Eduarda que me disse que já tinha falado com a D. Luisa e que eu poderia telefonar-lhe. Assim o fiz, telefonei para a D. Luisa, mas novamente tive a resposta que devia ser algum engano. A senhora que atendeu fez questão de me disser o número para o qual estava a telefonar e percebi que havia uma pequena diferença na parte final do número, pelo que, por curiosidade decidi contar os dígitos do número e percebi que tinha 10 números quando o habitual são 9. Neste sentido fui pela lógica, retirei um dos números repetidos e tentei telefonar para a D. Luisa. O resultado foi positivo, pois finalmente tinha conseguido contactar com a D. Luisa.</p> <p>Assim, comecei por explicar que era aluna de mestrado em Educação Social e Intervenção Comunitária e que estava a desenvolver um projecto no âmbito da Associação Cidadãos do Mundo, afirmando que neste momento me encontrava a ter conversas com pessoas que enfrentam</p>

	<p>determinadas dificuldades específicas no seu dia a dia. Neste sentido, expliquei que gostaria muito de falar com o Luis Miguel, saber a sua história de vida e a sua experiência de inclusão na sociedade em geral, ao que a mãe respondeu que isso seria um pouco difícil, pois imaginava que se calhar o filho não iria querer falar sobre a sua vida, mas mesmo assim, sugeri que se fosse possível teria todo o gosto de tentar e então depois decidir se era ou não possível.</p> <p>Por sua vez, verificou-se outra dificuldade: durante a semana havia mais disponibilidade da parte deles, mas devido ao meu horário e ao local de trabalho ser ainda longe do local onde habitam, não seria possível para mim estabelecer contactos durante a semana. No entanto a D. Luisa mostrou a sua disponibilidade para tentar ajudar e disse para telefonar na sexta-feira a noite para confirmar se seria possível marcar encontro para o próximo sábado.</p>
6 de Fevereiro de 2009	<p>Contactei com a D. Luisa para confirmar se era possível o encontro para amanhã, tendo como resposta que só era possível das 16h às 17h, uma vez que tinha a família em casa, como é habitual aos fins de semana.</p>
7 de Fevereiro de 2009	<p>Pela primeira vez fui conhecer a D. Luisa e o Luís Miguel. Tinha comigo apenas o nome da rua e da freguesia, mas tal como a D. Luisa me aconselhou perguntei numa loja e indicaram-me o caminho. Assim, cheguei à casa de D. Luisa que me recebeu (uma casa aparentemente muito grande e alta vista do exterior). Entrei em casa da D. Luisa que inicialmente me pareceu um pouco escurecida pelo hall de entrada e por um espaço que mostrava como um santuário, um espaço religioso com santos e velas a iluminar, entrando posteriormente para um corredor com diversas portas, sendo uma delas aquela que me deu acesso à sala.</p> <p>D. Luisa dirigiu-me para os sofás, perto da lareira. Colocou-me a vontade e pediu para me sentar. Assim fiquei sentada no sofá mais comprido e a D. Luisa ficou no sofá que ficava à minha frente e começou por me questionar o que pretendia, expliquei que era um projecto com base no projecto REDEInclusão e que neste momento me encontrava a visitar e a conversar com algumas pessoas com deficiência para me contarem a sua</p>

	<p>história de vida e a sua experiência de inclusão na escola/na sociedade em geral. Entretanto entra na sala o Luís Miguel e a mãe apresenta-me como sendo a menina que ela lhe tinha dito que queria falar com ele. Luis Miguel sentasse no mesmo sofá onde eu estava e logo começa a falar para mim.</p> <p>Ao longo da nossa conversa, bastante ajudada pela mãe que ia revendo acontecimentos com o Luís Miguel, notei um gesto e uma palavra muito frequente: cada vez que se dirigia para mim, Luís Miguel tocava no meu braço dizendo “olha/ e olha/olha sabes?” aproximando-se por vezes um pouco mais, tendo em atenção que inicialmente ambos estávamos nas extremidades do sofá.</p> <p>Senti que tinha ganhado a confiança do Luís Miguel uma vez que me mostra a sua noiva, que por sua vez a mãe comenta como uma noiva especial que ele não mostra a todas as pessoas. Foi esta confiança em mim que me fez sentir feliz e acreditar que tinha conquistado a sua confiança. Assim desafiei o Luís Miguel para que existisse um próximo encontro ao que ele rapidamente responde “sim”. Por sua vez a mãe reforça a idéia de que já não exista muito mais para contar. Neste sentido ficou decidido que iria telefonar para confirmar a possibilidade de permitirem a minha presença.</p>
20 de Fevereiro de 2009	Contacto D. Luisa para saber a disponibilidade para me receberem amanhã, mas devido ao Carnaval anunciou que não iriam estar em casa.
27 de Fevereiro de 2009	Telefone para a casa da D. Luisa, atendeu uma senhora que se apresentou como empregada da casa e por motivos pessoais neste sábado não me era possível encontrar-me com o Luís Miguel por isso decidi telefonar para avisar que no caso de poderem desta vez seria eu quem não poderia, mas como a D. Luisa não estava em casa deixei recado pela senhora que atendeu pedido para informar que eu, a aluna da Rosinha não poderia estar presente neste sábado, respondendo a pessoa que ela também tinha estado com a Rosinha ao que eu respondi amigavelmente que um dia poderia, se assim fosse possível, conversar também com ela, ao que ela respondeu

	<p>“está bem”. De facto fiquei sem saber claramente quem era aquela pessoa que falou comigo, mas tenho a intenção de descobrir, pois despertou em mim alguma curiosidade.</p>
<p>6 de Março de 2009</p>	<p>Mais uma vez contacto a D. Luisa. Pelo que me contou o recado da sexta-feira passada não lhe foi entregue. D. Luisa ficou com o meu contacto telefónico para telefonar no caso de ser possível receber-me neste fim de semana.</p>
<p>15 de Março de 2009</p>	<p>D. Luisa não telefonou, aguardarei até a próxima sexta-feira para lhe telefonar com o objectivo de tentar marcar o encontro.</p>

Data: 9 – 02 – 09

Local: Sala, perto da lareira

Participantes: Luís Miguel e D. Luisa (mãe)

Hora: das 16h às 17h

Fui recebida pela D. Luisa que me questionou sobre o que pretendia, expliquei que era um projecto com base no projecto Rede inclusão e que estava a fazer entrevistas a pessoas com deficiência para me contarem a sua história de vida e a sua experiência de inclusão na escola/na sociedade em geral. Entretanto entra na sala o Luís Miguel e a mãe apresenta-me como sendo a menina que ela lhe tinha dito que queria falar com ele. Luís Miguel sentasse no mesmo sofá onde eu estava e a mãe fica localizada à nossa frente também num sofá. Para iniciar a conversa a mãe pede ao Luís para contar como conheceu a Rosinha (pessoa que me forneceu o contacto do Luís)

L: Foi em Águeda

M: Não foi em Águeda, desculpa lá, tens que recuar mais. Primeiro, ainda eras muito pequenino.

L: Ah! Eu era muito pequenino

M: E onde é que a conheceste? Primeiro andastes numa escola antes de ir para Águeda.

L: Na escola primaria.

M. Não, com a Rosinha andastes numa escolinha antes de ir para Águeda que ainda não existia a Bela Vista. Não te lembras? Foi em Aguada de Cima! Na casa da Rosinha que ela fez lá uma sala para os meninos, ela era educadora de infância e a mãe foi lá para ver se ela se importava de te receber, tu eras pequenino não te

> Fui recebida pela D. Luisa que me questiona sobre o projecto.

> Luís Miguel aparece na sala onde nos encontrávamos e assim começamos o nosso diálogo sobre o seu percurso de vida.

> D. Luisa começa por perguntar como o Luís Miguel conheceu a Rosinha.

> Há alguma dificuldade da parte do Luís Miguel para recordar, mas a mãe elucida.

lembras, tinhas 2 aninhos e ela disse-me assim – Olhe eu não estou muito habituada, nunca trabalhei com uma criança diferente, mas vou aceitar e até pode ser que eu goste e também é uma experiência nova. Então, andastes em Aguada de Cima Miguel, andastes lá um ano/um ano e meio e depois a Rosinha entusiasmou-se tanto que depois levou-te para... aí já te lembras, já dissestes há pouco.

L: Ah! Foi para a Bela Vista!

M: Depois fostes para a Bela Vista e depois ela fundou uma escola maior já com muitas classes, muitos meninos e tu fostes para a Bela Vista no segundo ano, depois da férias já fostes para a Bela Vista que era uma casa velha, antiga que havia ali em Águeda, uma casa com muitas salas, muito alta e aí é que tu começastes e então a Rosinha foi buscar outros meninos assim parecidos contigo, uns com mais dificuldades, outros com menos e depois? E depois andastes com a Rosinha ali uns três/quatro anos ou cinco e depois é que fostes para onde? Para a outra Bela Vista nova lá em cima! Que é onde é agora, não é? E depois? Andastes lá também... vá conta tu anda...

L: Também andava lá a Isabel

M: E outros meninos?

L: Já não me lembro

M: Já não te lembras? Já foi há tanto tempo!

L: (tocando no meu braço duas vezes) olha e me lembro foi da Manuela de lá, a cozinheira.

M: Lembraste da Manuela? E a Cândida?

L: Também.

M: E mais? Até eu já nem me lembro

> D. Luisa fala o seu primeiro contacto com a primeira educadora do Luís Miguel em Aguada de cima.

> Após a sua passagem pela creche em Aguada de cima, Luís Miguel vai com a mesma educadora para a Bela vista.

> Caracterização física, do ponto de vista da D. Luisa, da Bela Vista, onde o Luís Miguel passou por volta de 3/4 anos:

- Casa velha;
- Casa com muitas salas;
- Muito alta.

> O Luís Miguel acompanha a evolução da Bela Vista e chega a frequentar as novas instalações. Começa a recordar os seus amigos.

L: Ah! Também fui para uma casa aprender aulas de piano!

M: Ah, pois fostes aprender piano com a Rosinha não foi? E depois estivestes lá uns anitos e depois, ele tem um irmão mais novo do que ele dois anos e quando o irmão entrou na escola primaria, ele já tinha 8 anos e quando o irmão foi para o primeiro ano ele também foi para o primeiro ano que era a primeira classe, mas aí começou por ter uma professora de apoio, de ensino especial. Então fazia a escola da parte da manha, aqui já em S. Martinho e depois ia para a Bela Vista da parte da tarde para não ficar assim tão pesado.

L: olha (dirigindo-se para a mãe) sabes onde é o tribunal? E sabes onde é a casa da criança? Era lá para cima ao pé do hospital.

M: E tu ias lá visitar os outros meninos!

L. Olha e me lembro é do filho da Rosinha. O Rodolfo.

M: Mas esse era sobrinho. E tu foste colega dos filhos da Rosinha!

Como se chamava a filha da Rosinha (há um silencio) não te lembras?

Liliana!

L: Liliana!

M: E o filho? Também brincou contigo, também foi o teu colega, sabes como ele se chama?

L: Como é?

M: André.

L: Ah! André!

> Aprende a tocar piano.

> Quando o irmão vai para a escola primária, o Luís Miguel com 8 anos vai para a mesma escola, tendo ao seu lado uma professora do ensino especial.

>Passou a frequentar a escola da parte da manha e a Bela Vista da parte da tarde.

> Luís Miguel recorda os seus amigos de infância.

M: E depois, conta lá o resto, o que fazias na escola primária?

L: Ah! Na escola primária me lembro é a professora Arménia e a professora Julia e me lembro de outra professora, é a professora Filomena.

M: E uma que também foi a tua professora há pouco tempo, que era daqui de S. Martinho?

L: Essa eu não sei

M: Sabes perfeitamente, quando a vez tu conhecê-la! É a filha do senhor Geraldo.

L: Ah! A Eduarda

M. Pois foi...

E: tu gostavas de andar na escola primária?

L: sim. Ah! Sabes que havia lá uma miúda, mas ela era muito doente e depois ela morreu. A Susana.

M: e depois? Depois passou a escola primária, estivestes lá quatro anos, depois o mano foi para o colégio fazer o ciclo e tu fostes para onde? (um pequeno silêncio) tiveste um professor...

L: Ah! Pois tive, era o professor Gomes.

M: E foste para onde?

L: Mas o nome da terra não sei

M. Não sabes? Então tu ias para a escola e depois ias trabalhar e não sabes? Então onde nós tínhamos a fabrica?

L: Era perto do hospital.

M: Mas fica onde? A Bela Vista onde tu estiveste como se chama a terra?

>Luís Miguel recorda as suas professoras da escola primária.

> Luís Miguel fala da morte de uma amiga da escola primária.

>O irmão vai para o colégio e Luís Miguel sai da escola.

> Teve um professor, ao qual chamam professor Gomes.

L: A terra?

M: Achas que é em S. Martinho?

L: S. Martinho? Não!

M: Não então como se chama a terra onde tu trabalhaste?

L: Ah! Na fabrica!

M: Mas onde ficava a fabrica?

L: Era perto da Bela Vista.

M: Da Bela Vista antiga, mas aquela terra da Bela Vista, então como se chamava essa terra? (silêncio)
então não era em Águeda?

L: Era em Águeda.

M: Pois, com o professor Gomes.

L: Ah! Também tive aulas de natação.

M: O professor Gomes levava-te à piscina e mais?

L: Ah! E na escola primária sabes que houve lá um casamento. A professora Arménia fez um vestido de casamento para a Alice, vestiu-se e ela casou-se comigo.

M: Pois foi no Carnaval. A professora fez um vestido de noiva e eles foram os noivos! Ele mais a Alice.

L: Sabes que eu mais o professor Gomes, é de aqui de S. Martinho e estávamos ali ao pé do lago e estava a cortar a relva e eu estava meio cansado das mãos e ele disse – “anda, corta a relva” – e eu disse – “olha corta-a tu!”.

M: O professor estava a ensinar a cortar a relva e ele já

>Luís Miguel apresenta alguma dificuldade em recordar determinados assuntos, pelo que a mãe procura com frequência reavivar a sua memória.

> Com o professor Gomes, o Luís Miguel tinha aulas de natação.

>Luís Miguel relembra outros acontecimentos da escola primária – o seu casamento com a Alice no Carnaval.

estava cansado e disse assim “olha corta-a tu!” (sorri).

L: Olha sabes? Uma vez eu não fui para a escola primária, estive em casa, aqui...E depois abri a torneira e fui lavar o cão.

M: Mentiste! Disseste que estavas muito doente, que te doía a cabeça e depois levantaste-te e fostes lavar o cão! Disso lembraste... dessas coisitas lembraste.

L: Olha eu me lembro... eu uma vez fiz uma grande asneira. Sabes o que eu fiz? Era na Bela Vista e eu mais as crianças fomos passear e depois de almoçar fomos lá para cima e depois eu fui lá para baixo e apareceu uma senhora assim – “tu estas perdido?” – e eu fui parar ao pé do autocarro.

M: Pois, foi dar uma volta de autocarro com as professoras e quando deram por ela o Miguel tinha-se escapado e a sorte dele foi que o motorista da Bela Vista passou com a carrinha por ele e depois trouxe-o para baixo. Ele era um aventureiro!

L: Olha por dizer que eu era aventureiro... e também fiz uma grande aventura que fui ver a minha (algo que não consegui compreender e que a mãe explica de seguida).

M: Ele está a dizer que fez uma grande aventura. Há um mês foi fazer uma viagem, fomos a Israel e ele gostou muito de ir porque ele queria conhecer a terra de Jesus, então, foi para satisfazer o desejo dele. Mas também tens muitas aventuras, fostes escuteiro, andastes lá a fazer aventuras mais os escuteiros, subias montanhas, dormias ao relento...

L: Olha foi por causa disso que eu fiquei chateado.

>Relembra uma das suas aventuras, ao fingir que estava doente para não ir para a escola e logo a seguir levantasse da cama para ir dar banho ao seu cão.

>Foge às professoras porque queria ir dar voltade autocarro.

>Conta a sua recente grande aventura – Férias em Israel a terra de Jesus.

M. Ficastes chateado? Então porquê?

L: Olha por causa das montanhas porque não sirvo para subir montanhas.

M: Não servias? Tu subias como os outros! Saístes porque fizestes o percurso todo até ao fim! Chegastes a caminheiro e depois os colegas da tua idade saíram foram uns trabalhar, outros para a faculdade e ele ainda andou lá um tempo, mas depois não se adaptou porque aqueles que tinham feito o percurso com ele já não andavam lá. Mas ele tem muitas aventuras!

L: Sabes eu uma vez ali na escola primária. Olha é assim, eu estava lá no recreio, eu tinha dor de barriga e pedi à senhora para me trazer na carroça de vacas e...

M: Depois trouxe-te a senhora e depois a professora não sabia dele. Em vez de ir ter com a professora foi pedir à senhora e ela trouxe-o para cá e depois chegou ... foi um acidente.

L: Sabes a Rosinha cantava a canção do pitinho amarelinho, marcha soldado...

M. Pois, ainda te lembras e agora cantas isso à tua sobrinha.

L: E também cantava aquela canção “o Rosinha o Rosinha do meio, vem comigo malhar o centeio”.

M: Ah! Pois era a canção do nome dela.

L: E lá na Bela Vista a Rosinha tinha um acordeão.

M: Tinha um acordeão, ela cantava e tocava muito bem. Ela é que acompanhava as músicas com o acordeão. Faziam teatrinhos, eu lembro-me... faziam teatrinhos bonitos.

>Luís Miguel pertenceu aos escuteiros e a mãe conta que ele fez o percurso tal como os seus amigos. No entanto, ele salienta que tem dificuldade em subir montanhas, enquanto a mãe alega qu foi sempre igual aos outros, exprimindo alguma satisfação.

>Relembra a sua educadora e as canções que ela cantava ao som de um acordeão

(houve um pequeno silêncio)

R: Então andastes na escola, nos escoteiros e tivestes mais aventuras?

L: Fiz rapel

M: Fez rapel, é perigoso! Só faz quem sabe! Eles prendem as cordas na cintura e eles sobem a montanha e o Miguel conseguiu fazer rapel!

R: Olha e ainda não sei quantos anos tens?

L: eu? É 28

M: (sorri) ele chega aos 30 e volta para atrás. Ele nasceu em 1970 só que ele chega aos 30 e não quer ser velho.

L: Olha nos meus anos, no dia 31 de outubro a senhora já está a ser convidada.

M: (sorri) já estás a convidar? Ainda faltam nove meses!

L: e também é para a Rosinha! Ah! É verdade, esqueci-me... sabes que sou um homem casado?

M: Ele é um homem casado! É preciso ter respeito!

L: eu tenho uma boneca grande.

M: queres ir buscar a tua noiva para mostrar à menina?

L: Eu vou lá buscar.

M: ele Não mostra a toda a gente!

(D. Luisa e eu ficamos na sala a espera do Luís Miguel e conversamos um pouco mais)

R: Diga-me qual é a doença dele propriamente dita:

M: Trissomia 21, não é aquela deficiência profunda. Ele tem uma memória extraordinária. Se lhe perguntar novelas de há 20 anos ele lembra-se de actores, personagens, o que

>Luís Miguel já praticou rapel

>Tem 39 anos, mas a mãe afirma que ele nunca diz a sua verdadeira idade, pois ele afirma que não quer envelhecer.

.

faziam... ele sabe tudo! Se nós falarmos alguma coisa e não nos lembramos e dissemos “o Miguel quem era aquele?” ele diz logo. Por exemplo as músicas, ele fixa as músicas que é uma coisa espectacular, ele ouve uma música e diz logo “esta música é daquela novela e cantava fulano”. Distingue melhor que eu!

(há um pequeno silêncio e a D. Luisa continua...)

Tenho quatro filhos, ele é o terceiro e tive outro mas não resistiu dois anos e ele foi um acidente de percurso. Pronto, a trissomia 21 é assim, não é genético, mas aconteceu!

(aparece o Luís Miguel com a sua noiva, todos sorrimos e ele apresenta-a com a sua namorada)

M: Ele também dança com a noiva dele!

L: olha mas ela é que é filha de Deus! É Maria de Nazaré.

M: Chamasse Maria de Nazaré. Foi o Pai Natal que lha deu. Ele queria muito uma noiva, queria-se casar e celebrou-se o casamento dele na véspera de Ano Novo! Ele dizia “todos os meus irmãos se casaram e eu não me caso!” então eu arranjei-lhe uma noiva!

L: Olha, agora começa a falar neles.

M: olha começam os ciúmes, quer ver?

L: olha agora só te lembras de falar neles.

M: então tenho que falar nos meus filhos! Ele agora está tão ciumento!... é dos irmãos, é dos sobrinhos...

L: Ela tem tudo programado.

M: então se eles vêm tenho que ter tudo programado e

>Mãe fala da doença e das capacidades do Luís Miguel em memorizar dados que ocorreram já a longa data (personagens de novelas antigas, grupos musicais ou cantores antigos).

> Fala do seu filho como sendo uma pessoa com capacidades de memória extraordinária, quando se trata de assuntos que lhe agradam, por exemplo, as novelas.

>A mãe explica o surgimento da boneca. Todos os irmãos eram casados e Luís Miguel também tinha esse sonho.

>Luís Miguel fala da sua noiva com grande carinho afirmando que é uma filha de Deus, pois o seu nome é Maria de Nazaré.

tu também gostas de ver os teus irmãos, eles são todos tão teus amigos!

L: mas eles às vezes vêm às 2 da tarde e nunca vêm a hora certa!

M: então... eles levantam-se mais tarde.

L: mas eu não espero por eles!

M: tu comes mais cedo! Eu dou-te a ti o almoço mais cedo. É quase todos os domingos, depois eles se chateiam contigo, eles gostam que tu estejas com eles! Tens mais alguma coisa para contar?

L: mas não é isso! Eu tenho que lavar os dentes, ir à casa de banho.

M: Tens que lavar os dentes e ir à casa de banho, mas tens muito tempo! Tens toda a tarde.

L: e vou fazer isso às 3 da tarde? Estás tola da cabeça!

M: E se fizeres às 3?

L: Mas eu não quero.

M: Está bem, não te preocupes, eu dou-te mais cedo o almoço que é para ficares bem disposto.

R: o que é então gostas mais de fazer?

L: Cortar papel.

M: Dançar, cantar, ver televisão, ver as novelas que são muito importantes...

L: Olha eu acho agora as novelas mais importantes que a dança.

M: gosta de ver series. Ele tem a época do inverno e a época do verão. A época do inverno, gosta de recortar e organizar, mas está a fazer isso e está a ver televisão! E

>Luís Miguel faz referencia sobre o facto da mãe falar sobre os seus outros filhos e de ter sempre tudo muito programado para os receber, ao que D. Luisa dá o nome de ciúmes.

>O Miguel mostra que não gosta de esperar pelos irmãos ao fim de semana, pois gosta de cumprir os seus horários, relativamente ao almoço, lavagem dos dentes, ida à casa de banho, etc.

>Gosta de cortar papel, dançar, cantar, ver televisão e assume que neste momento as novelas são para ele muito importantes, mais que a dança.

tem a época do verão que é escrever.

L: olha mas sabes porque estou aqui? Tenho lá em cima uma sala.

M: Ele tem duas salas, uma aqui em baixo e outra lá em cima porque de inverno é mais frio e lá em cima está quentinho.

L: O pá, mas o verão é muito curto para mim, mas sabes? Eles estão malucos da cabeça, têm uma paranóia pelo mar...

M: Tu também gostas de ir à praia! No verão vamos à praia!

L: O problema não é a praia... vai-se o verão, vai-se o inverno! Olha eu da outra vez na Costa Nova apanhei lá frio, neste verão apanhei lá uma tosse...

R: e amigos? Tens muito amigos?

L: eu? Lá em cima

M: Lá em cima... os amigos dele são fictícios. Tem muitos amigos, mas os amigos dele... quem são os teus amigos?

M: São os actores das telenovelas e então tem postes grandes, tem tudo exposto e esses são os grandes amigos dele.

L: Tenho a Rita pereira, tenho o Pedro Teixeira, tenho...

M: Olha esses amigos não falam contigo, mas aqueles amigos que falam contigo e que estão contigo?

L: Ah! Já sei quem é... é do lado dela, ela está sempre do lado dela

M: Então tu não tens amigos cá em casa?

>Mãe revela a existência de dois momentos. No inverno, a fase do recortar, organizar e ver televisão. No verão é a época dedicada a escrita

>Luís Miguel conta a sua experiência na praia.

>Explica quem são os seus verdadeiros amigos (em primeiro lugar nomeou as personagens presentes na televisão, posteriormente com a ajuda da mãe começa a nomear nomes de pessoas mais próximas com quem pode realmente contactar fisicamente).

L: Então quem é?

M: tens os teus irmãos, as tuas cunhadas, tens a Guida, tens o Dinis...

L: Olha vês? Eu não disse? Tenho a Margarida.

R: e os teus amigos fora da família?

L: Tenho o Amilcar, o Hugo, o Helder.

M: e mais? Os teus colegas dos escuteiros, aquele que até te levava às cabalitas?

L: O Marito.

M: Então e aquele, o filho da Guida, como é que ele se chama?

L: Ah! O Vidalito

M: Então e os chefes? Também eram os teus amigos!

L: Era o Victor, o chefe Miguel e o Neonel.

M: Então e as meninas também eram as tuas amigas?

L: era a Marlene.

M: e aquela que se casou com o Hugo? Como é que ela se chama?

L: A Monica

M: E a irmã do Vidalito?

L: Marisa

M: E ainda tinhas mais!

L: Ah! E tenho a louraça. É a Paula.

M: e aquele que era muito gorda que era a chefe dos lobitos. Não te lembras? A Xana!

R: O que costumavas fazer durante a semana?

>Luís Miguel recorda os amigos dos escuteiros com a ajuda da mãe que lhe vai dando dicas de alguns acontecimentos que possam fazer o Luís Miguel recordar o nome dos seus amigos.

L: Corto as revistas.

M: Corta as revistas, a quarta-feira é dia da ginastica de manha, a tarde reza o terço às 18:30 com a rádio renascença, gosta de me fazer companhia, de tomar conta da sobrinha que é muito pequenina e ele gosta muito de tomar conta da sobrinha!

R: Gostas de sair?

L: Gosto

M: Gostas de sair? Forçosamente! Gosta muito é de ir de avião, já foi aos Açores, à Madeira. Ele foi a Israel e ficou um pouco atribulado então há três semanas que não sai.

(cantou a música do pica pau amarelo)

R: O que é que tu achas do mundo lá de fora? Toda a gente sempre te

tratou bem, tu sentiaste bem?

L: eu acho que sim

R: achas que todos os meninos são tão bem tratados como tu?

L: Sim

R: O que acha a mãe?

M: Com ele não tenho razão de queixa, mas em relação aos outros... quem vive no mundo vê que não é verdade. Agora também se vê isto com mais naturalidade, mas na altura não, as crianças como ele, normalmente até nem saiam de casa e eu com alguma cultura que tinha e também com a minha formação e com as ajudas que tinha da família, ele foi sempre igual aos outros e não

>A sua rotina semanal – cortar revistas, fazer ginástica às quartas-feiras, rezar o terço às 18:30 acompanhado da rádio renascença e cuidar da sobrinha.

>Luí Miguel afirma gostar de sair de casa. No entanto, a mãe expressa uma perspectiva um pouco oposta.

>Luís Miguel parece ser o exemplo da inclusão e manifesta bem-estar com ele próprio

>D. Luisa dá a sua opinião sobre as crianças com deficiência no tempo do seu filho e na actualidade, verificando-se que grandes mudanças ocorreram na sociedade em geral.

havia lugar onde eu fosse sem o levar. Agora na altura, eu reparava que quando levava o bebé ao colo ou mais maiorzinho eu via que as pessoas paravam, olhavam, ficavam paradas completamente! porque não estavam habituadas a ver estas crianças fora de casa, elas estavam escondidas em casa. A menina não se lembra porque ainda é muito nova, mas isso acontecia! Houve uma grande evolução. A Rosinha dizia que o Miguel tinha sido o projecto piloto, ele foi para ela o início do despertar de um caminho que estava completamente oculto. Ela com o Miguel que foi o que ela recebeu com um pouco de receio porque tinha 18/19 anos, era muito nova e então ela teve um pouco de receio porque nunca tinha estado, nunca tinha trabalhado com ninguém assim, mas eu também lhe disse que se o aceitava muito bem, se não... eu não o queria pôr num escola especial e até mesmo o pediatra em Lisboa aconselhou-me a procurar uma escola com crianças normais e então ela foi experimentar, só que começou a trabalhar com ele e começou a ver o potencial dele, em termos de ternura, afecto e apaixonar-se com ele.

R: Então ele nunca esteve em nenhuma escola especial.

M: Ora bem, houve uma altura que em Assequins, funcionou a CERCI e fizeram tudo no jardim, a Rosinha já lá não estava, e fizeram tudo para que ele fosse para lá e no início eu até ajudei até a montar a escola, mas depois, foi dois ou três dias e eu disse - “não isto

não é sitio para o Miguel estar” - começou em vez de progredir ia regredindo e eu - “não, o Miguel não vai para lá ou ele fica aqui ou então vou procurar outro

>D. Luísa, Luís Miguel e Rosinha (na altura educadora) parecem ter sido as personagens que abriram portas para a inclusão de crianças com deficiência.

>A educadora era muito nova e nunca tinha passado pela experiência de ter uma criança com trissomia 21 mas aceitou o desafio.

>Luís Miguel frequenta a CERCI em Assequins durante dois, três dias, mas D. Luisa começa a notar regressão no filho e opta por continuar na Bela Vista.

lugar” - A Rosinha não estava lá, mas ela dizia que ele não devia ter ido e eu reconheci que realmente aquilo não era lugar para ele e então ele foi novamente para a BelaVista.

(o telefone toca e a D. Luisa vai atender o telefone)

R: então e tu achas que é melhor estar numa escola especial, só com meninos como tu ou achas que preferias estar com meninos que fossem todos diferentes?

L: Gostava de estar com meninos da minha idade.

R: Tens algum sonho, um desejo que gostasses de realizar?

L: olha, sabes, eu não posso ir para a escola.

R: Porquê dizes que não podes ir para a escola?

L: Olha porque eu tenho amigos cá em casa e eu não vou perdê-los por causa disso!

R: Tu tens medo de perder os teus amigos e é por isso então que não podes ir para a escola, é isso?

L: É.

R: Mas gostavas de ir?

L: Sim.

(Eram 17:10, tinha chegado a hora de me despedir, mas não o fiz sem antes pedir autorização para frequentar a casa do Luís Miguel e para a sua participação no projecto, ao que obtive como resposta a disponibilidade do Luís Miguel que me autorizou a aparecer um outro dia na sua casa e que aceitou

>Luís Miguel mostra interesse em frequentar novamente a escola com pessoas da sua idade, mas na sua vida parece existir um obstáculo que lhe impede de concretizar o seu desejo – receio de perder os amigos que até a data conseguiu conquistar.

participar no projecto)

R: Antes de me despedir gostava de ter perguntar se tu gostavas de participar no projecto de que te falei hoje já me falastes de algumas coisas, mas deixas-me vir outro dia para me contares mais sobre ti?

L: pode ser.

R Muito obrigada fico contente por participares comigo neste projecto.

Memórias de D. Luísa - Mãe do Luís Miguel

Data: 17 de Maio de 2009

Participantes: Luís Miguel e D. Luisa (mãe)

Local: São Martinho

Documento escrito por D. Luisa num caderno A5

Contar a história do Miguel, é um sonho, que já comecei a realizar. Há histórias que merecem ser contadas, não por serem cor-de-rosa, mas porque têm um conteúdo tão rico, que não é justo, guardá-las para mim, uma experiência de amor tão grande, sem a partilhar com outras mães. São tantas as emoções, que um filho diferente nos pode trazer...

- O nascimento do Miguel –

O Miguel é um “menino”, com trinta e oito anos, o terceiro filho de uma família de quatro irmãos. Foi um filho desejado, pois tínhamos já dois rapazinhos e gostávamos muito de ter uma menina. Nasceu no hospital de Águeda, no dia trinta e um de outubro de mil novecentos e setenta.

Foi um parto fácil e rápido, nem sequer deu tempo que chegasse o médico obstetra, somente a enfermeira – parteira. É um rapaz, disse-me ela. É perfeito? – perguntei eu. Sim, e é muito gorduchinho. Fiquei feliz. Como se fosse uma menina e o meu marido também. Como não tínhamos nome de rapaz destinado, foram as avós que escolheram o nome de Luis Miguel.

O pediatra veio à tarde observar o bebé e nada nos fez prever que aquele filho era diferente. Regressei a casa, quando ele fez um mês, fui ao mesmo pediatra dos irmãos, que era nosso amigo e nada nos foi revelado.

Eu francamente não me apercebia de nada. Somente me parecia que aquele bebé era mais calmo que os irmãos, chorava menos e adormecia com muita facilidade durante as mamadas.

➤ Primeiros sentimentos expressados por uma mãe que de um momento para o outro tem de encarar a realidade. Nascimento de um filho, como ela chama, diferente.

➤ Miguel o “menino” de 38 anos como a mãe o designa nasceu em Águeda e tem 4 irmãos

➤ O Primeiro sinal: Um bebé muito calmo que chorava pouco e adormecia muito facilmente

Claro que o médico detectou logo a doença dele. Estávamos perto das festas de Natal e ele não nos quis estragar as festas. Fez bem? Fez mal? A opinião fica ao critério de cada um.

Nos primeiros dias de Janeiro recebi um telefonema do consultório para irmos com ele a uma consulta.

Lá fomos no dia marcado. O médico começou com muitos rodeios e por fim disse-nos que queria que ele fosse observado por um neuro-pediatra.

O meu marido, já nervoso e inquieto disse-lhe: - Doutor por favor fale. Afinal o que se passa com o nosso filho? – Então ele disse-nos que lhe parecia que o menino era portador de trissomia vinte e um. Não ouvi mais nada. Saí do consultório, com o peso do mundo em cima de mim. Não havia capacidade para raciocinar. Foram dias seguidos de hipnose. Dentro de mim havia sentimentos opostos: havia rejeição e obsessão e ao mesmo tempo sentia raiva de mim própria: - como era possível ter gerado um filho diferente? Era como que um sentimento de culpa. Porquê eu tinha desejado tanto aquele filho e ele nasceu assim? Havia tantas mães que abortavam crianças tão perfeitas, outras que os abandonavam.

Não, não era justo... o meu marido tentava encorajar-me dizendo: - o filho é nosso, nós é que temos de o amar, criar e fazê-lo feliz. (Obrigada Mário por me teres dado tanta força com a tua tranquilidade).

A seguir a esta confusão de sentimentos, fiz como que um “luto”, por aquele filho que tanto desejei e nasceu diferente dos irmãos.

Fechava-me com ele no quarto, não consentia que ninguém lhe desse banho, mudasse a fralda ou lhe pegasse ao colo. Aquela criança era só minha.

O tempo ia passando, o Miguel ia crescendo, os irmãos adoravam-no. Vinham a correr da escola para ver quem chegava primeiro a espereitar aquele bebé “chinesinho”,

➤ Segundo sinal: O médico pediu para o Miguel ser visto por um neuro-pediatra. Começam dúvidas de que algo está errado, o médico revela as suas suspeitas: Trissomia vinte e um

➤ Primeiros sentimentos de mãe: rejeição, obsessão, raiva de si própria, sentimento de culpa. Incompreensão da realidade: mães com filhos perfeitos, abandonam, abortam

➤ Mudança de pensamento, a rejeição termina, surge a fase da protecção máxima, ninguém estava autorizado a tocar no Miguel

➤ Mãe reconhece o amor incondicional dos seus outros filhos por esse novo irmãozinho

com aqueles olhinhos tão escuros e rasgados e as faces tão bochechudas.

Um dia acordei diferente. Aquele “drama” tinha que acabar ali. Eu sentia que não dava a atenção necessária aos outros dois filhos, que já andavam na escola primária. A minha mãe ocupava-se muito deles, mas não era a mesma coisa.

Dali em diante o Miguel tinha que ser igual aos irmãos. Todos necessitavam da mãe. Enchi-me de coragem e comecei a ter um comportamento normal.

Há trinta e oito anos, não havia informação sobre crianças com síndrome de down, conhecido vulgarmente por “mongolismo”.

Comecei a procurar livros que me dessem alguma informação, procurava em revistas e ia perguntando ao médico.

Percebi que a evolução do meu filho dependia sobretudo de mim, com o apoio e carinho do pai, dos irmãos e do resto da família.

Para já, o Miguel não tinha nascido com cardiopatia, tão comum a esses bebés, não tinha dificuldades respiratórias, o que já era muito bom. Tinha problemas gastro-intestinais, o que me levava a ter mais cuidados com a sua alimentação.

Sentia a flacidez própria da doença, nos seus membros, mas comecei a seguir à risca todos os exercícios recomendados à sua doença. Exercitava-o no banho fazendo ginástica a todo o seu corpo. Falava muito com ele e via-o sorrir de contentamento. Cantava-lhe muito, o que lhe dava muito prazer. Os irmãos brincavam também muito rebolando-se os três no chão e todos esses exercícios o estimulavam.

Aos oito meses, sentava-se sozinho, como um bebé normal. Reconhecia as nossas vozes e tomava atenção às nossas palavras.

Nestes primeiros dias de vida não sai muito de casa.

➤ Nova mudança de pensamento: os outros filhos também precisavam de uma mãe. O Miguel passou a ser visto e tratado como os seus irmãos

➤ Primeiras atitudes após mudança de pensamento pela segunda vez: procurar livros para se informar sobre aquela doença

➤ Oito meses. Miguel tinha comportamentos de um bebé normal

➤ D. Luísa conta os pequenos progressos do filho durante a infância

Também era de inverno e o meu estado de espírito também não o permitia.

Quando chegou a altura da praia era inevitável sair com ele, pois eu sabia que o sol lhe fazia muito bem aos seus membros flácidos. Foi nessa altura que eu me apercebi, quanto as pessoas eram ignorantes, ao ponto de pararem na rua quando eu passava com aquele menino diferente.

Muitas vezes eu impacientava-me e dizia: - Nunca viram um menino? É assim tão diferente dos outros?

Naquele tempo as famílias com filhos diferentes tinham “vergonha” de sair com eles.

Graças a Deus que arejei a minha mentalidade e cheia de coragem, fazia-me acompanhar do meu filho, quer as pessoas gostassem ou não.

O tempo corria e o meu menino fazia tantos progressos, que me espantava. Quando depois de fazer um aninho balbuciou “mamã”, eu chorei de alegria. Que maravilha ouvir o meu filhinho chamar mamã!

Caminhou mais tarde, só por volta do ano e meio. Entretanto engravidei novamente. Toda a família entrou em choque ao contrário de mim que senti uma alegria inexplicável. Eu tinha a certeza que aquele irmãozinho seria o melhor que podia acontecer ao Miguel. O irmão (eu queria muito que fosse um menino e Deus fez-me a vontade) nasceu quando o Miguel tinha vinte e sete meses. Oh, milagre de Deus! Era um rapazinho tão perfeito que todos se surpreendiam. Aquele foi o filho com que Deus me recompensou, depois de me ter feito passar por aquela prova de amor.

Em certa altura pareciam dois gémeos. Pegava os dois ao colo, um em cada braço, mudava fraldas aos dois ao mesmo tempo, iam juntos para o banho, uma colher de papa para um e outra para outro, enfim, a minha vida virou-se ao contrário.

➤ Primeiras saídas ao exterior: Mãe começa a perceber que existe uma falta de informação na sociedade

➤ Famílias com filhos diferentes tinham vergonha de sair à rua com eles. D. Luisa tinha muita coragem e passou indiferente a esse pensamento

➤ Um novo bebé vinha a caminho. A família não encarou bem essa gravidez mas D. Luisa era a mulher mais feliz.

➤ Nasce um rapaz perfeito que ela encarou como uma recompensa de Deus

Iam crescendo juntos e quando o irmão mais novo, começou a caminhar e a compreender, parecia um menino com mais idade, a tomar conta do Miguel. Tinha imensos cuidados com ele, desviava-o dos perigos e era o seu melhor companheiro de brincadeiras.

- O Miguel no infantário -

Quando o meu filho atingiu os três anos, era necessário tirá-lo de casa, onde recebia cuidados de todos e arranjar uma escolinha onde houvesse mais crianças da idade dele para que se torna-se mais autónomo.

E onde encontraria eu um infantário que aceitasse o Miguel? É preciso saber que estávamos no tempo em que as crianças ditas “deficientes” não se misturavam com as crianças “normais”.

Era complicado... um dia, em conversa com uma amiga, ela falou-me numa Rosinha, que lá na minha freguesia tinha improvisado uma salinha, onde tinha crianças, pois era educadora de infância, tinha vindo há pouco tempo do Brasil e queria trabalhar.

Lá fui com alguma coragem falar com ela. Expliquei-lhe a situação do Miguel e o meu problema era não querer misturar o Miguel só com crianças deficientes. Estávamos a fazer tanto por ele que poderia haver regressão nesse tempo. Sinceramente acho que a Rosinha ficou mais ansiosa e nervosa do que eu. Eu gostei dela, era de uma meiguice fora do comum. Vi logo que era cheia de humanidade e tinha vontade e curiosidade de viver uma nova experiência. Ao mesmo tempo, receava não corresponder a todas as suas necessidades.

Combinamos e lá fui levar o Miguel pela primeira vez, com o coração apertadinho. Nunca me tinha separado do meu menino. Em tal hora o fiz que o Miguel já não queria outra coisa, se não ir para a escolinha.

➤ O irmão mais novo protegia o Miguel de todos os perigos.

➤ Aos três anos mãe procura infantário para o Miguel, acreditando que isso seria uma forma de ele se tornar mais autónomo. (Para esta altura D. Luisa era já uma mulher com um pensamento que poderá ter levado muitas outras mães a mudarem também o mundo dos seus filhos, incluído-os o mais possível na sociedade.

O Miguel apaixonou-se pela Rosinha e esta apaixonou-se pelo Miguel.

No fim desse ano lectivo, a cabeça da Rosinha estava cheia de projectos. Aquela sala era muito pequena para um projecto tão grande. Procurou em Águeda um espaço e encontrou uma casa antiga desabitada, que ela e com vários pais a ajudar, transformaram em infantário. Aqui nasce a Bela Vista, onde não estava só o Luís Miguel, mas alguns meninos e meninas integrados nas várias salas do infantário. A Rosinha e o seu projecto foram muito contestados, pois havia pais cheios de preconceitos a pensar que as crianças “diferentes” prejudicavam o comportamento dos seus filhos “normais”.

A Rosinha passou por cima disso tudo e tornou-se uma revolucionária imparável. A “velha” escola começou a tornar-se pequena para tantas crianças. Havia que avançar para uma nova etapa. Com muita força, boa vontade e sacrifício iniciaram-se as obras da actual Bela-Vista.

Passado dois ou três anos, os meninos tinham uma nova escola, com todas as condições.

O Miguel não acompanhava os outros meninos nem a cinquenta por cento, mas participava em todas as actividades, além dos trabalhos manuais, aprender a cantar, a dançar, faziam teatrinhos, passeios... e tenho a certeza que o Miguel foi muito feliz todo esse tempo. Recebia muito carinho de todos, sem exageros, pois ele tinha que se sentir o mais possível igual aos coleguinhas.

Era comovente como os outros meninos ajudavam os que tinham mais dificuldades, o que contrariava o conceito de certos pais, pois pelo contrário, desenvolviam as suas qualidades humanitárias.

Quando o Miguel atingiu os oito anos de idade, o irmão mais novo tinha seis anos e portanto ia entrar na escola primária. Aproveitando essa oportunidade, como ele teria a companhia do irmão, a Rosinha achou a altura ideal para o

- Luis Miguel teve a sua experiência no jardim de infância, foi uma boa experiência para mãe, filho e educadora que deu origem a novos projectos e assim surge em Águeda a Bela vista
- Muitos pais com preconceito não viram com bons olhos a idéia de ter crianças com deficiência na mesma sala, mas foi com a coragem de continuar com o projecto que a Bela Vista foi crescendo.

integrar nesse meio.

- A escola primária -

Estávamos em mil novecentos e setenta e oito. Nas escolas primárias não havia professores de apoio para crianças com dificuldades.

A professora do irmão aceitou-o voluntariamente e foi extraordinária com ele. Houve o período da adaptação, em que foi necessário inculcá-lo a disciplina escolar. Claro que o ambiente da escola era bem diferente do infantário, mas foi muito importante para ele encontrar-se com meninos da idade dele. Apesar de tudo, a Rosinha achou melhor fazer as coisas com calma. Assim, para que não houvesse saturação de um dia inteiro de escola, aí só de manhã à escola e à tarde voltava à Bela-vista.

A Rosinha não se acomodava. Tantos contactos fez, tantas exigências que no ano seguinte foram nomeados professores especializados para dar apoio nas escolas primárias. Aí começou a aprendizagem do Miguel. No primeiro ano aprendeu a ler as vogais e a escrevê-las. Aprendeu também a escrever Miguel.

No segundo ano aprendeu os números até dez, a contar e a escrevê-los. Aprendeu as consoantes e a escrever algumas palavras, reconhecendo-as escritas.

Somava 1+1 2+2 por aí adiante até dez. Subtraía também contas só com um número. Fixava muito bem, ainda hoje tem uma memória admirável e surpreendia-nos com passagens sobre história e geografia. Fez assim os quatro anos da escola primária.

- A primeira comunhão -

Devo referir que o Miguel fez também a sua caminhada de

➤ Miguel com oito anos foi para a escola primária com o irmão de seis anos

➤ Para uma boa adaptação, da parte da manhã frequentava a escola e à tarde a Bela Vista

➤ Naquela altura não havia professores de educação especial, foi graças à educadora do Miguel que eles surgem.

➤ Miguel consegue concluir os quatro anos da escola primária com grandes progressos.

catequese, acompanhando o irmão esses quatro anos. Não fez a primeira comunhão com o irmão no terceiro ano. Fez no ano seguinte para melhor se preparar e também para ele próprio sentir que era o seu dia especial.

O Miguel sempre nos surpreendeu com o seu carinho, a sua educação, a sua sensibilidade. A sua ligação com o sagrado era comovente. A naturalidade com que ele recebeu Jesus pela primeira vez, que era o seu grande amigo e morava dentro do seu coração. Foi muito importante ir à igreja, ter os seus amiguinhos da catequese e ainda hoje mantém uma relação especial, com a Belinha, sua catequista. Ela referia-o muitas vezes como exemplo de obediência e bom comportamento.

- O Miguel no ciclo preparatório –

Findou os quatro anos de primaria, o irmão rumou a um colégio fazer os dois anos de ciclo preparatório e a Rosinha conseguiu que destacassem um professor para acompanhar o Miguel e outro menino. Dispensaram um espaço na escola Adolfo Portela onde ele ia as aulas todas as manhãs. Foi nessa altura, que entrou o professor Gomes na sua vida.

O professor era um homem ainda novo, cheio de habilidades e que teve uma grande influência no Miguel. Só o facto de ser homem já era muito importante. Tratava-o de homem, para homem, para que ele crescesse e não se sentisse sempre menino.

Aprendeu as capitais europeias, alguma história de Portugal, reforçou os conhecimentos que tinha aprendido na primária, mas mais que aprender na escola, aprendeu sobretudo a integrar-se melhor na sociedade. Era esse o grande objectivo do professor Gomes. Iam juntos à ginástica, a natação, faziam grandes percursos a pé pela cidade, ensinando-o a andar sozinho nos passeios.

➤ Miguel tem uma parte ligação com o sagrado

➤ Miguel frequênta a escola Adolfo Portela

➤ Professor Gomes – pessoa importante na sua vida, ajudou-o a aprender na escola e a integrar-se na sociedade.

Ensinou-o a não ter medo dos agentes da G.N.R. ou dos cães etc.

Na altura do natal, ia com ele fazer as compras das prendas que ele queria dar a família. Ele escolhia, pagava, recebia o troco e ficava muito importante por isso.

O Miguel sempre foi muito metódico. O professor desenvolveu-lhe esta faceta, elaborou-lhe um programa, que ele cumpria á risca.

- Levantar às 8h
- Tomar pequeno-almoço
- Fazer a higiene matinal
- Ajudar a fazer a cama
- Ir a escola
- Almoçar
- Ir para a Bela - Vista, onde continuava a ir á tarde
- Sair da escola, por volta das 5h
- Chegar a casa, ver televisão
- As 7h45, por a mesa para o jantar

Ainda hoje ele cumpre muitas destas regras.

Ensinou-lhe também a fazer alguns trabalhos práticos, como jardinagem.

O professor Gomes além disto tudo ia pensando no trabalho, onde o Miguel se pudesse ocupar. Tinha que procurar vocacioná-lo para uma profissão.

Nessa altura tínhamos uma empresa de confecção têxtil. Talvez lá dentro houvesse qualquer coisa que o Miguel pudesse fazer. O professor foi lá analisar os diversos trabalhos e encontrou um, onde talvez o Miguel desse rendimento.

As peças de vestuário saíam todas embaladas em caixas de cartão. As caixas vinham abertas da cartonagem e era necessário monta-las então o professor, pegou numa embalagem dessas caixas, levou-as para lá para a escola e foi ensinando o Miguel a montar as caixa. Depois de bem saber, passou a ir para a fabricada parte da tarde e ao fim

➤ O professor Gomes permitiu que o Miguel se tornasse mais autónomo, encontrou um trabalho na fábrica têxtil dos pais e assim passou a ter um ordenado e depositava os cheques no banco. Um bom exemplo de como é possível

➤ O professor Gomes encontrou um emprego para o Luís Miguel – na fabrica dos pais a montar as caixas que vinham abertas da cartonagem para depois colocar as peças de vestuário.

de algum tempo, montava as caixas tão rapidamente, como qualquer colega.

A partir daí, começou a ter o seu ordenado, ficava muito orgulhoso de receber o cheque no fim de mês e de assinar o recibo. As vezes eram ele que lembrava o pai: olha pai, hoje é o dia de receber o meu ordenado.

Foi algumas vezes ao banco, depositar o cheque para saber onde estava o seu dinheiro.

Graças ao professor Gomes, o Miguel realizou-se como trabalhador, sentindo-se útil e igual aos outros.

- Miguel escuteiro –

Esta é uma das fases da vida do Miguel, que é obrigatório referenciar. Quando ele tinha mais o menos dezasseis anos, foi convidado por um amigo nosso que era chefe do agrupamento de escuteiros. O nosso amigo explicou-lhe o que era ser escuteiro e ele entusiasmou-se logo, pois adorava ver na televisão o dartacão, uma série onde havia os mosqueteiros do rei. Ele relacionou os mosqueteiros, com os escuteiros e ficou ansioso para começar aquelas actividades. Adoptou logo aquele lema dos mosqueteiros, que começou a ser o lema do grupo "um por todos e todos por um" entrou consoante a sua idade para os pioneiros. Todo o grupo sensibilizado pelos chefes ajudaram o Miguel a integrar-se completamente. Ensinarão-no a cumprir as regras exigidas e a superar, as maiores dificuldades.

Quando as vezes, atravessavam riachos com ele as cavalitas, para que ele não se molhasse. Dormia em acampamentos e colaborava como os outros na preparação das refeições, lavava ou limpava a loiça. As vezes faziam vigílias e ele quase adormecia de pé, mas mantinha-se até ao fim.

O escutismo foi das melhores fases da vida do Miguel. Ele sentia-se muito feliz, por ter um grande grupo de amigos e amiga, onde era tratado de igual para igual. Fez depois a

➤ Com 16 anos foi convidado para entrar num grupo de escuteiros

➤ A presença do Luís Miguel nos escuteiros termina quando os seus companheiros atingiram de sair e por diversos motivos não continuaram no escuteiros.

Com os amigos a ajudar sempre que necessário passou por grande experiência e acompanhou o grupo até ao fim

promessa e passou a fase seguinte “caminheiro” nesse ano foram aos Açores, passar uma semana. Fizeram um intercâmbio com os escuteiros de Ponta - Delgada e aqueles jovens foram extraordinários com o Miguel no ano seguinte vieram eles cá retribuir e “matar” as saudades que tinham do Miguel.

O escutismo acabou, quando os colegas de equipa atingiram a idade de sair, uns para a faculdade, outros trabalhar. Os chefes quiseram que ele continuasse, mas ele não se adaptou ao novo grupo.

- O despertar sexual do Miguel –

Este é um tema, que choca alguns pais, pois não se sentem a vontade, para falarem da ajuda dos pais e até dos irmãos mais velhos se os houver.

As manifestações da puberdade surgiram na adolescência, mais o menos na mesma idade dos irmãos.

As manifestações apareceram mais tarde, daí o Miguel começou a interessar-se pelo sexo oposto.

Sempre gostou muito de ver novelas e escolhia as namoradas entre as artistas que mais gostava guardava as revistas onde elas apareciam, beijava-as e era natural apareceram sinais de masturbação. Procuramos encarar essas situações naturalmente e fomos ensinando o Miguel, a não fazer isso em público.

Os irmãos mais velhos ajudaram também, nessa fase.

Arranjava namoradas entre as amigas, dos irmãos, mas não ia além de lhes por o braço por cima e gostava muito de dançar com elas. Compreendia o que eu lhe explicava e não era inconveniente.

Para ele, “fazer amor” era beijar na boca. Quando os irmãos mais velhos casaram, disse-me que também se queria casar. Com quem? perguntei eu, com uma boneca grande da minha altura, para eu dançar com ela e namorar. Assim foi

➤ O Miguel começa a interessar-se pelo sexo oposto, tal como qualquer rapaz da idade dele. Com naturalidade a família lidou com a situação e ajudaram-no a compreender essa realidade. Mais uma vez revelaram ser uma família aberta que soube sempre lidar com as situações imprevistas, tentando sempre responder às necessidades e interesses. Actualmente é casado com uma boneca quase do seu tamanho porque foi a noiva que ele escolheu

arranjei-lhe uma enorme boneca mandei fazer um lindo vestido de noiva e na passagem de ano, organizamos-lhe uma grande festa de casamento. Foi uma surpresa e uma grande alegria para ele. Todos os anos nesse dia ele faz questão de renovar as promessas de casamento, diz que tem de lhe ser fiel, a noite leva-a para o quarto e põe-na de pé, ao lado da cama dele. Dança muito com ela e quere-a muito bem cuidada.

Quando os sobrinhos começaram a nascer, disse-me que não queria ter filhos, pois os bebes choravam muito e quando eram mais crescidos, mexiam em tudo. Mesmo assim, desempenha muito bem o seu papel de tio e os sobrinhos adoram-no.

Resumindo: o problema da sexualidade foi superado com compreensão, paciência, e muita ternura. Teve pais, irmãos e educadores que o ajudaram muito. Não foi a melhor maneira? Eu sinto-me tranquila, pois sei que ele é um ser muito duro e encara tudo com muita naturalidade. Haverá talvez outros métodos para os orientar, mas cada mãe ou cada pai sabe melhor que ninguém, a melhor maneira, de os orientar se forem pais atentos.

- A sensibilidade do Miguel –

Desde pequenino, que notamos que aquele filho era duma ternura fora do vulgar. Ainda hoje me delicio quando ele de manha acorda e me olha, com um sorriso tão feliz.

Então não abraças o teu filho?

Claro, que eu não lhe resisto e abraço-o muito, ele ama-nos muito e sabe que é muito amado.

É muito sensível, não gosta de magoar ninguém e gosta de ser tratado com muito carinho. Se lhe falo mais alto diz-me logo: não precisas de me falar assim, que eu não gosto.

Gosta muito dos sobrinhos, como já referi, mas também é

- D. Luísa faz uma breve reflexão sobre a atitude que sempre tiveram perante o Luís Miguel em relação à sexualidade – com naturalidade.

muito ciumento. As segundas feiras diz-me muitas vezes: ontem não me ligaste nada, tinhas cá os teus netinhos...

Explico-lhe que eles são pequeninos, não estão sempre com a avó e precisam de atenção, mas digo-lhe: tu és sempre o meu menino e ele fica muito feliz.

O Miguel já passou por uma grande prova. A doença e morte do pai, mas foi uma lição de amor e coragem.

Em dois mil e um o meu marido adoeceu. Foi perdendo forças e deixou de ir para a empresa. O Miguel achou, que devia ficar em casa, para fazer companhia ao pai. Chamava-o para a sala, onde costuma estar, conversava com ele, ajudava-o a andar e dizia-lhe: oh amigo, não estejas triste. Tens aqui o teu filho muito amigo. A companhia é boa, a música é linda, que mais queres?

A doença do pai foi-se agravando, ate que ele faleceu em Novembro de 2003. Foi um período muito difícil para o Miguel. Claro, que eu fui-o mentalizando, para esse momento... mas ele lidou muito mal, com a morte do pai. Os olhos dele estavam sempre rasos de lágrimas, não chorava, nem queria que ninguém chorasse ao pé dele. Depois houve o medo de me perder também a mim. Já passaram quase seis anos e ainda noto, que ele se agarrou, muito mais a mim.

Dois meses após a morte do pai, começou a mostrar sinais de depressão, não dormia, comia e vomitava e tive que recorrer a ajuda médica, lentamente lá foi recuperando e hoje fala do pai naturalmente como se ele estivesse presente.

- A reforma do Miguel –

Como e do conhecimento geral, as dificuldades nas empresas começaram a surgir. Há dois anos decidimos encerrar a nossa fábrica relacionada com têxteis como já referi. Agora o Miguel não vai trabalhar fora de casa.

➤ D. Luísa caracteriza o filho como uma pessoa muito sensível

➤ Saiu da fabrica de têxteis devido ao encerramento da empresa

➤ O Miguel sentiu muito a morte do pai, receou perder a mãe e apresentou sinais de depressão sendo necessário recorrer à medicina, mas lentamente conseguiu recuperar e revelar que é uma pessoa bastante forte e corajosa.

Eu costumo dizer, que estamos os dois reformados, mas ele tem sempre muito que fazer. Além das pequenas ajudas que vai dando, gosta de ter montes de revistas para cortar. Tem muitos DVD's, com filmes e séries que passaram na televisão. É uma grande fã de novelas portuguesas que para ele são realidades. Apaixona-se sempre pela actriz mais bonita e vive a história intensamente.

Adora música, tem inúmeros cd's. Ouve música, dança com a “mulher” dele aos fins de semana, como já referi.

Não gosta muito de sair de casa, mas eu faço questão que ele participe, na vida social principalmente da família. Festas de anos, casamentos, baptizados, jantares de família, etc.

Vai a ginástica uma vez por semana. Agora cá em casa tem uma sobrinha bebé, que gosta imenso dela. Fica muito tempo na cadeirinha, perto dele e ele sabe muito bem cuidá-la.

Gosta muito de fazer as suas orações; acompanha o terço todos os dias pela rádio renascença e participa na missa de domingo, transmitida pela TVI, cantando e rezando alto.

Ultimamente ganhou o gosto de viajar de avião. Além de ter ido aos Açores com os escuteiros, já fomos à Madeira, a Palma de Maiorca e este ano em Janeiro fomos realizar, um dos grandes sonhos da sua vida. Fomos à terra santa. Dizia-me sempre que queria ir a terra de Jesus, surgiu a oportunidade e eu não a desperdicei. Senti-me emocionada com a felicidade dele. Como ele viveu aqueles dias. Com atenção ouvia as explicações da guia. Cativou o grupo inteiro.

➤ Gosta de ouvir música e dançar. Para isso tem o seu par preferido, a sua “esposa”

➤ Não aprecia sair de casa

➤ Actualmente frequênta aulas de ginástica. Adora estar com a sua sobrinha acompanha a missa na TVI e na rádio. Aprendeu a gostar de viajar de avião e concretizou um dos seus grandes sonhos – ir à terra de Jesus.

PATH's

1 - O sonho

Conhecer a
Luciana
Abreu

3 - Presente	4 - Quem ajuda	5 - As forças	8 - 1º Passo	7 - Planear	6 – Planear a Acção
<ul style="list-style-type: none"> - Luís Miguel, 38 anos - Vivo com a mãe, irmão Abel, Luís, cunhada Ana Isabel - Gosto de ver novelas, DVD's, ouvir música, dançar - Não gosto de sair ao fim de semana - Gosto de cortar papeis e de escrever no Outono 	<ul style="list-style-type: none"> - Raquel (ir ao programa com o Luís Miguel) - Cunhada Ana Isabel - Rosinha - Professor Gomes 	<ul style="list-style-type: none"> - Fazer o poema - Levar um ramo de rosas com cartão - Ir ao Banco levantar dinheiro com o irmão Abel 	<ul style="list-style-type: none"> - Fazer os contactos - Falar com as pessoas que podem ajudar porque são amigas 	<ul style="list-style-type: none"> - Comprar cartolina para o poema - Pensar no que se vai escrever na cartolina - Decorar o cartaz (fazer um arco-íris com pincéis e aguarelas) <p>Até Outubro</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ir de carro ou de comboio - Levar dinheiro e documentos - Comprar o ramo de rosas <p>Para concretizar na Festa de Natal ou no dia 31 de Outubro 2009 (aniversário do Luís)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ouvir cantar a Lucy - Fazer um poema para a Lucy - Cantar os parabéns ao Luís Miguel - Dançar com a Lucy

Anexo VI - Cruzamento de ideias

Nomes	Janete	Regina	Betinha	Fátima	Luís Miguel
Idade	35	44	31	35	39
Local	Aveiro	Águeda(dentro de uma localidade que afirma como um meio pequeno onde se reconhece como sendo a única pessoa em cadeira de rodas)	Aveiro	Aveiro	Águeda
Com quem vive	Mãe, pai e irmão	Mãe e pai	Mãe, irmã, cunhado e sobrinha	Mãe e pai	Mãe
Interesses	Trabalhar na área da biblioteconomia	Ler, escrever e comunicar através do computador. Gosto especial por blogs.	Ver televisão, pintar, fazer tapetes.	Ir ao café, onde passa as suas tardes, tocar (sabe tocar órgão e piano) e cantar	Ver televisão, recortar, escrever. Andou no escuteiros, fez rapel, gosta de fazer ginástica à quarta-feira e de rezar o terço todos os dias com a RFM às 18h30m. Já esteve a aprender a tocar piano, gosta de dançar, cantar.
Relação interpessoal	Valoriza muito os amigos e acredita que sem eles e sem os seus pais não teria sido capaz de concretizar o seu sonho.	Conta muito com os pais Adora fazer amigos através da internet, meio através do qual afirma sentir-se sem limitações. Os amigos da APCC de Coimbra, os vizinhos e as pessoas do local onde habitam contribuem todos para alegrar os	Afirma que sempre teve poucos amigos, mas “eram poucos mas bons”. Actualmente os seus amigos são a família, uma vizinha, uma freira e o seu professor de ginástica.	Revela-se como sendo uma pessoa com muitos amigos, sendo estes o seu grande apoio para ultrapassar as dificuldades do seu dia a dia.	Os seus melhores amigos são os actores da televisão. Confessa que gostava de voltar a ir para a escola, mas tem receio de perder os amigos que estão próximos dele. A família foi desde sempre muito importante. D. Luísa

		seus dias.			desde muito cedo começou a oferecer as condições para a inclusão de Luís Miguel.
Relação com a escola	Fez até ao 4º ano na Venezuela. Veio para Portugal, continuou estudos em Oliveirinha e frequentou o liceu no período da noite, é licenciada no curso de NTC (Novas Tecnologias da Educação) e tem uma pós-graduação na área da biblioteconomia, atingindo assim o seu sonho.	Estiveram a habitar em Venezuela e muito do que aprendeu foi com a ajuda do irmão e dos pais que a ensinaram a ler. Em Portugal alguém os informou da existência do Centro de Paralisia Cerebral, onde aprende a escrever na máquina de escrever utilizando o queixo. Aos 15 anos decide ir para o 1º ciclo depois consegue seguir até ao 9º ano onde começa a sentir-se desprotegida e sem apoio e decide desistir. É de salientar que teve sempre um currículo igual às outras crianças.	Frequentou o jardim de infância e por pouco tempo a escola primária, tendo de desistir, devido à sua saúde. Conseguiu aprender a escrever o seu nome, mas foi nessa altura que teve de deixar a escola, sendo bastante sensível aos estados do tempo e por falta de transporte a mãe ficava condicionada não podendo levá-la à escola. Frequentou a CERCIAV, mas a experiência parece não ter sido positiva.	Fez o percurso escolar até aos 13 anos na escola regular. Ainda frequentou a Bela Vista, mas não se adaptou. Aos 17 anos decide ir para o conservatório aprender a tocar órgão, após 4 anos aprende a tocar piano. Aos 23 anos vai estudar a noite conseguindo atingir o 12º ano. Aos 27 anos decide fazer melhoria de notas de algumas disciplinas.	Frequentou a creche em Aguada de Cima, foi para Águeda para a Bela Vista. Com 8 anos Luís Miguel vai para a escola primária com o irmão e após a sua saída este passa a frequentar a escola da parte da manhã e a Bela Vista da parte da tarde. Teve aulas de natação com o professor Gomes e aprendeu a tocar piano.
Escola regular/escola especial	“(…) a pessoa com deficiência não pode ser privilegiada, tem que ser igual aos outros”.	Ensino regular e especial deviam complementar-se. Afirma que na escola regular existe uma inclusão social e humana, embora por vezes isso seja substituído pela discriminação: “Já tive oportunidade de conhecer adolescentes	De acordo com a sua experiência pessoal manifestou um maior nível de preferência pela escola regular.	“(…) uma criança como eu que só tenha problema físico, acho perfeitamente normal e adequada uma escola normal, a não ser que tenha algum problema mental. Aí sim eu aconselho que seja uma escola especializada”. “(…) uma escola normal	D. Luísa procurou sempre evitar que Luís Miguel fosse para uma escola especial, procurando igualdade de oportunidades perto das escolas regulares.

		que sofriam horrores por serem gozados e até mesmo agredidos pelos próprios colegas”. Salienta que a escola especial tem métodos e recursos mais eficazes para a aprendizagem, mas é esquecida a parte da inclusão.		tem vantagens porque assim a criança não se sente discriminada”. Relativamente às crianças com problemas mais graves afirma que o melhor é frequentar “(...) uma escola especial, porque aí ajudam as crianças a fazer o básico para as suas vidas”.	
Dificuldades sentidas ao longo do percurso de vida	<p>- As barreiras arquitectónicas: “tive alguma dificuldade em escolher a escola porque o ciclo normalmente aqui em Aveiro cada disciplina era numa sala diferente, tínhamos que mudar de sala e eu não levava a cadeira de rodas, porque os meus pais diziam que não era necessário, que enquanto tivessem bons braços me levavam ao colo, mas só que me tornava muito dependente de outras pessoas, e então tive que mudar para outra escola, fui para a escola de Oliveirinha e era uma escolinha que era mais pequenina com menos alunos e todas as disciplinas eram dadas</p>	<p>- Barreiras arquitectónicas: “Os passeios, aqueles que existem, é que precisavam de ser melhorados que na inclinação, que a nível dos rebaixamentos que não existem”. - Dificuldades relacionadas com a acessibilidade à escola regular: “Além do problema das escadas, também não havia ninguém para cuidar de mim; cada pessoa se limitava a cumprir as suas funções”. “Outra dificuldade era o transporte... tinha ir com o meu pai ou de táxi e custear a despesa”. Não teve apoios para continuar os estudos.</p>	<p>Barreiras arquitectónicas: “têm a mania de ter os carros em cima dos passeios e os carros de bebé como o meu, têm que ir para a estrada por causa dos outros que estão em cima dos passeios. Às vezes não saio por causa disso”. - O olhar das pessoas: “eu às vezes até me chateia sair de casa porque estão sempre a olhar para mim”. “(...) então nos cafés...as vezes quando a minha mãe pede um café para mim elas ficam – Quê? – as vezes não falam mas ficam a olhar por eu beber café”. - A face inicial da sua vida esteve sempre em</p>	<p>- “Muitas barreiras arquitectónicas”. - O preconceito e discriminação das pessoas (o olhar das pessoas e determinados comentários). - Ao nível da sua deslocação. - Falta de emprego. -Relativamente à escola, considera algumas crianças muito cruéis, mas responsabiliza o comportamento dos pais das mesmas. As auxiliares nem ninguém a ajudavam a entrar na sala “Senti na pele as minhas colegas de turma terem vergonha de estar comigo”. “(...) eu estive sempre em turmas de crianças cujos pais</p>	<p>Aparentemente foi sempre muito bem acompanhado e incluído na sociedade. No entanto, a mãe reconhece que no início de vida do Luís Miguel sentiu na pele o olhar de pena dos outros. Afirma que “antigamente havia vergonha por sair com estas crianças”, mas D. Luísa, apesar de não gostar dos olhares dos outros continua em frente e luta pela inclusão do seu filho.</p>

	<p>na mesma sala”.</p> <p>- O olhar das pessoas: “As pessoas tinham uns olhares que isso é que era uma verdadeira barreira”.</p> <p>“Não consigo ir sozinha ao multibanco. Alguns sítios ainda têm os tais degraus muito altos”.</p> <p>“Há professores que ainda falta-lhes muita sensibilidade para estas coisas. Eu tive professores bons e maus”.</p>	<p>- Solicitar um atestado medico de 6 em 6 meses para a SAPO PT</p>	<p>hospitais.</p> <p>- Durante algum tempo não podia estar em contacto com o sol “só estava bem no nevoeiro”.</p> <p>- Angustia de poder perder a vida em qualquer momento.</p> <p>- Só a partir do 7 anos após operação começa a sair e frequentar a praia. Não conseguiu continuar a escola por motivos de saúde.</p> <p>- Experiência pouco positiva na CERCIAV.</p>	<p>tinham muito papel (dinheiro) e eu como era uma pobretanas e sou (sorri) os pais deviam incutir nas crianças que eu era pobre e que tinha um problema físico e se calhar esse problema físico se pegava e era contagioso!”</p> <p>- Confessa não se sentir bem perto de pessoas com deficiência</p>	
<p>A sociedade vista com os seus olhos</p>	<p>“(…) ajudam de uma forma natural e não tão artificial”</p> <p>“Há professores que ainda falta-lhes muita sensibilidade para estas coisas. Eu tive professores bons e maus”</p>	<p>“(…) incomoda verificar que a maioria dos deficientes, e em especial dos que têm Paralisia Cerebral, conforme se vão tornando adultos, começam a viver num tempo de “<i>entreter</i>”, realizando actividades ocupacionais que, bem no fundo, são um “<i>faz de conta</i>”, um agir pequenino que, apesar de todas as utopias, quase sempre é excluído da dinâmica do mundo.</p>	<p>Parece ter uma visão geral da sociedade do mundo lá fora principalmente através do que é transmitido pela televisão. Parece viver com alguma intensidade o que é visionado nos programas, nas novelas e telejornais.</p>	<p>Relata a existência de uma mudança nas mentalidades, mas salienta que ainda há um enorme percurso por percorrer.</p> <p>De uma forma geral: “As pessoas tinham uma mentalidade mais fechada. Agora já é mais aberta, pelo menos já nos aceitam na sociedade”.</p> <p>No local onde habita: “O povo também é um povo muito fechado. Isto é uma cidade, mas é uma</p>	<p>Luís Miguel parece ter uma visão positiva da sociedade, manifestando bem-estar, acreditando que todas as pessoas que apresentam problemas como o dele são sempre bem tratadas pelas pessoas em geral.</p> <p>Aqui notamos que Luís Miguel é feliz. A mãe lutou verdadeiramente para que não existisse o sentimento de diferença.</p>

		Não me parece que o trabalho protegido ou a existência das quotas de emprego, sejam uma boa política”.		cidade aldeia. Não têm muita mentalidade para aceitar os deficientes”. “As pessoas cada vez mais me estão a desiludir, estão a ficar egoístas. Nós devíamos pensar que não somos ninguém sem os outros”. Classifica Portugal como um país sem condições para pessoas com ou sem deficiência.	
O que significa inclusão	“Vejo a inclusão pelo lado da pessoa que se vai incluir que vai entrar no mercado de trabalho, vai para uma escola... e vejo do outro lado de quem recebe. Tem que haver uma energia simultânea para que seja viável”.	<p>“A palavra integração foi substituída pela palavra inclusão. Rejeitam-se as instituições de ensino especial e colocam-se os jovens com deficiência num meio escolar”.</p> <p>“A inclusão devia ser feita de forma espontânea sem esse carácter legislativo que hoje em dia se preconiza”.</p> <p>“(…) a inclusão é feita de aparências, só isso. Mostra-se o que é fácil e corre bem, para se esconder as falhas que são muitas”.</p>	A palavra inclusão parece não estar presente no quotidiano. É de salientar que estamos perante uma pessoa que adora estar no seu quarto e no seu mundo. No entanto, algo a salientar e que é reconhecido pela própria tem a ver com o facto de muitas pessoas terem visitado a sua casa questionarem se têm alguma necessidade e nunca mais voltarem (dito pela própria). Isto permite-nos pensar até que ponto as pessoas se preocupam com a inclusão destas pessoas na sociedade e deixa a idéia de que, apesar de	Respeito pelas pessoas com alguma diferença.	

		<p>“É depois da idade escolar que a inclusão mais falha. Mesmo os deficientes com habilitações superiores, acabam muitas vezes por não encontrarem saídas profissionais”.</p>	<p>existirem boas intenções devemos ter em atenção a pessoa e à forma como nos dirigimos para ela, pois por vezes certas atitudes podem dar origem a uma sensação de invasão da privacidade.</p>		
<p>Sugestão para melhorar a inclusão</p>	<p>Continuar com a iniciativa criada em Aveiro no dia do deficiente fazer sentir à pessoa normal aquilo que as pessoas com deficiência sentem: “(...) tapam os olhos e agora tenta andar por aí ou ir pela rua”.</p>	<p>“Acho muito importante que se pense e promova a inclusão dos jovens que depois dos 16 anos ficam sem terem para onde ir”.</p> <p>“O essencial para que as coisas pudessem melhorar, seria que os encargos e incumbências não passassem sucessivamente de mão em mão”.</p> <p>“Seria óptimo se existissem estruturas residenciais, onde os deficientes com necessidades específicas pudessem continuar a viver felizes, de acordo com os seus hábitos e os projectos pessoais”.</p>	<p>Melhorar as atitudes cívicas – ex.: não estacionar os carros em cima dos passeios.</p>	<p>“Devia aproximar-se o mais possível dos outros países. Começando pela mentalidade do povo”.</p> <p>“(…) devia melhorar em tudo! Em termos de apoios (saúde, transporte)”.</p>	
	<p>Afirma não ter muito conhecimento sobre os</p>	<p>“(…) a grande parte</p>	<p>Revelou não ter conhecimento sobre os</p>	<p>Considera que ninguém pede a opinião às</p>	

Os nossos direitos	direitos. Salienta a questão das barreiras arquitectónicas.	dos tais direitos não passam de letra morta de Lei e os poucos que se praticam são os que não servem para nada”.	direitos. No entanto, reforça a ideia de melhorar os comportamentos cívicos dos condutores que estacionam os seus carros nos passeios, não só para o bem das pessoas que enfrentam as mesmas dificuldades, mas também para os bebés e as suas mães.	pessoas com deficiência no que diz respeito aos seus direitos, assim como a maior parte dos direitos não se constata na prática, o direito ao emprego e a espaços de lazer são alguns exemplos referenciados.	
Sonhos/ Objectivos esperados e alcançados	<ul style="list-style-type: none"> - Conseguiu acabar o curso em Novas Tecnologias da Educação. - Alcançou o sonho de trabalhar na área da biblioteconomia. - Tirou a carta de condução mesmo tendo pessoas da família a não acreditarem que isso fosse possível (tem um carro completamente adaptado às suas necessidades). 	<p>Actualmente tem como missão “Apelar para que haja lares-residenciais, alteração do termo paralisia cerebral, seguir com os recentes avanços da medicina, dar continuidade à terapia de grupo”.</p> <p>Um dos seus objectivos é tornar-se útil: “Com paciência, tenho conseguido transformar as minhas desvantagens em benefícios. Por exemplo, o não poder falar, faz com que eu ouça os outros com</p>	Gostava de aprender a ler, mas não de voltar para a escola, gostava de ter alguém que fosse a sua casa para a ensinarem a ler. Neste momento o seu maior sonho é conhecer a Alemanha, país onde tem alguns familiares.	O seu grande sonho é ser cantora e tornar-se útil na sociedade. Pretende sair de Portugal para o conseguir, afirmando que em Portugal jamais conseguirá alcançar o seu sonho, uma vez que nem um emprego lhe é garantido. Através da internet e de amigos se informa sobre a situação em países como Espanha e Inglaterra com intenções de um dia partir de vez de Portugal.	<p>Gostava de voltar para uma escola com pessoas da sua idade, mas afirma ter receio de perder os seus amigos que actualmente estão mais próximos</p> <p>Gostava de casar. A mãe comprou uma boneca quase do seu tamanho. No Natal passado festejaram o casamento. Neste momento um dos seus sonhos é conhecer uma personagem da televisão – Luciana Abreu.</p>

		mais atenção”.			
Preocupações do futuro	Não revelou.	O que poderá acontecer-lhe a ela e aos outros com as mesmas dificuldades quando os pais falecerem e não tiverem ninguém para cuidar deles.	Não revelou, manifestando bem-estar ao estar rodeada da família.	Não deseja ser dependente de terceiros. Daí reforçar a idéia de ir para o estrangeiro a procura de uma vida melhor.	Perder os seus amigos.